



HAL
open science

Lien de communication entre orthophonistes et aidants familiaux dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant de démence : enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants

Amandine Monnier

► To cite this version:

Amandine Monnier. Lien de communication entre orthophonistes et aidants familiaux dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant de démence : enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants. Sciences cognitives. 2013. dumas-00863772

HAL Id: dumas-00863772

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00863772v1>

Submitted on 19 Sep 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Amandine MONNIER

Née le 30/04/1989

Lien de communication entre orthophonistes et aidants
familiaux dans le cadre de la prise en charge
des patients souffrant de démence :
enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants

Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université Bordeaux Segalen
Département d'Orthophonie
Année universitaire 2012-2013



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
S E G A L E N

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Lien de communication entre orthophonistes et aidants familiaux dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant de démence : enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants

DATE DE PASSATION :

16 Septembre 2013

NOM DE L'ETUDIANT : MONNIER Amandine

MEMBRES DU JURY :

- Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : Chantal de CASTELBAJAC

- Membres du Jury : - Pascale CELERIER

- Sophie LE MAROIS

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Sujet novateur avec encore peu de bibliographie. La rigueur de la démarche de recherche est bien suivie. La discussion aurait pu être un peu plus approfondie. Ce travail a le mérite d'affiner la perception du lien entre les patients, les aidants et les orthophonistes et d'ouvrir d'autres pistes de recherche.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothé-Corneloup

Signatures des membres du jury

DL

J. J. J.

Ch. Castelbajac

Amandine MONNIER

Née le 30/04/1989

Lien de communication entre orthophonistes et aidants
familiaux dans le cadre de la prise en charge
des patients souffrant de démence :
enquête croisée auprès des orthophonistes et des aidants

Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université Bordeaux Segalen
Département d'Orthophonie
Année universitaire 2012-2013

« *Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide.* »

- Slogan de l'Association France Alzheimer -

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Chantal de Castelbajac, mon maître de mémoire, pour avoir accepté de m'accompagner dans ce travail, pour ses conseils avisés et ses remarques constructives.

Je remercie Anne Lamothe-Corneloup, directrice de l'École d'Orthophonie de Bordeaux, mes maîtres de stage et mes professeurs. J'ai beaucoup appris à leur côté, je les remercie pour le partage de leur expérience et leur pédagogie au cours de ces quatre années.

Je remercie Pascale Célérier et Sophie Le Marois, qui ont accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Je remercie également les orthophonistes et les aidants ayant participé à mon enquête, sans leur participation ce mémoire n'aurait pu aboutir.

Merci à Florence Moulin de m'avoir accueillie en stage à l'hôpital Broca.

Je tiens également à remercier mes proches,

Mes parents pour m'avoir permis de réaliser ces études, pour m'avoir encouragée et épaulée au fil des années,

Mes petites sœurs, Éloïse et Jeanne, pour ces moments de complicité partagés, pour les rires et leur bonne humeur,

Mes grands-parents pour leur présence, pensée particulière à ma mamie Vonette,

Mes amis lumineux toujours présents malgré les kilomètres,

Mes oncles, tantes et mes cousins,

Ma colocataire de toujours Elo, sans qui ces études n'auraient pas eu la même saveur,

Mon ex-coloc, Caro et la nouvelle Myriam,

Ceux qui ont eu la patience de relire ce travail,

Petit clin d'œil à cette magnifique rencontre entre 11 nanas extras : Aïnizé, Anne, Caroline, Delphine, Élodie, Laurène, Myriam, Nadia, Ophélie, Pauline et la petite dernière arrivée, Line.

Table de référence des abréviations

AIDMA : AIDE dans la Maladie d'Alzheimer

APPNF : Aphasie Progressive Primaire Non Fluente

CIM : Classification Internationale des Maladies

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMP : Centre Médico-Psychologique

DFT : Démence Fronto-Temporale

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DTA : Démence de Type Alzheimer

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GECCO : Grille d'Évaluation des Capacités de COmmunication des patients-Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

MA : Maladie d'Alzheimer

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MCI : Mild Cognitive Impairment

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAC : Programmes d'Activités Cognitives

QCM : Question à Choix Multiples

SAAD : Services d'Aide A Domicile

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques des Démences

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

TCL : Trouble Cognitif Léger

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	9
APPROCHES THEORIQUES.....	11
1.Impact de la démence sur la communication – Troubles phasiques et dysphagiques dans la démence.....	11
1.1.Définition.....	11
1.2.Sémiologie des démences.....	12
1.2.1.La maladie d'Alzheimer.....	12
1.2.2.Les démences fronto-temporales (DFT).....	13
1.2.3.La démence vasculaire.....	14
1.2.4.La démence à corps de Lewy et les autres syndromes parkinsoniens associés à une démence.....	15
1.2.5.Le Trouble Cognitif Léger (TCL) ou Mild Cognitive Impairment (MCI).....	16
1.3.Conséquences communicationnelles de ces différentes atteintes.....	16
1.3.1.Entre l'aidant et le malade.....	16
1.3.2.La communication au sein de la famille.....	18
1.4.Principes de facilitation de la communication.....	19
1.5.Capacités préservées et langage verbal.....	20
2.Démence et entourage familial.....	21
2.1.Définitions.....	22
2.1.1.La proximologie.....	22
2.1.2.L'aidant.....	22
2.2.Rôle de l'aidant.....	24
2.2.1.Conséquences.....	24
2.2.1.1.Évolution de la cellule familiale.....	24
2.2.1.2.La famille devient « soignant ».....	25
2.2.1.3.Stratégies familiales.....	25
2.2.2.Limites et répercussions pour l'entourage.....	26
2.2.2.1.Définition de la qualité de vie.....	26
2.2.2.2.Définition du fardeau.....	26

2.3. Les aides.....	29
2.3.1. Associations.....	29
2.3.2. Documents.....	30
2.3.3. Internet.....	30
2.3.4. Une aide spécifique : le Programme d'aide aux aidants.....	31
3. Démence et professionnels.....	32
3.1. Aidant formel.....	32
3.2. Médecin.....	32
3.2.1. Diagnostic.....	32
3.2.2. Conseils.....	33
3.3. Paramédicaux.....	33
3.3.1. Relais.....	33
3.3.2. Prise en charge psychologique.....	34
3.3.3. Interventions portant sur la cognition.....	34
3.3.4. Interventions portant sur l'activité motrice.....	34
3.3.5. Interventions portant sur le comportement.....	35
3.3.6. Prise en charge orthophonique.....	35
3.3.6.1. Objectifs.....	36
3.3.6.2. Rôle de l'orthophonie.....	37
3.3.6.3. Différentes pratiques.....	37
PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS.....	41
MATERIEL ET METHODE.....	42
1. Choix de la méthodologie.....	42
1.1. Les différentes méthodes pour obtenir des données.....	42
1.2. Les techniques pour réaliser une enquête.....	42
1.3. Notre choix.....	43
2. Méthodologie de l'enquête.....	43
2.1. Objectifs.....	43
2.2. Recrutement des répondants.....	44
2.3. Critères d'inclusion.....	45
2.4. Durée de l'enquête.....	45
3. Élaboration des questionnaires.....	45
3.1. Différents types de questions.....	45
3.2. Différents types de réponses.....	46

3.3.D'autres points importants pour le questionnaire.....	46
3.3.1.La standardisation	46
3.3.2.L'agencement des questions.....	47
3.4.Description de nos questionnaires.....	47
3.4.1.Le questionnaire destiné aux aidants : Questionnaire A (Cf. Annexe I).....	47
3.4.1.1.Les questions signalétiques (QS).....	47
3.4.1.2.La question filtre.....	48
3.4.1.3.Les questions pour les aidants ayant déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche	48
3.4.1.4. Récapitulatif du questionnaire A à l'intention des aidants.....	51
3.4.2.Le questionnaire destiné aux orthophonistes : Questionnaire B (Cf. Annexe II).....	51
3.4.2.1.Les questions signalétiques (QS).....	51
3.4.2.2.La définition de l' « aidant principal » par les orthophonistes.....	52
3.4.2.3.La question filtre	52
3.4.2.4.Les questions pour les orthophonistes ayant déjà rencontré l'aidant de leur proche.....	52
3.4.2.5.Récapitulatif du questionnaire B à l'intention des orthophonistes.....	56
3.4.3.Élaboration des deux questionnaires en parallèle.....	57
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....	58
1.Le questionnaire destiné aux aidants : Questionnaire A (Cf. Annexe I).....	58
1.1.Les questions signalétiques	58
1.2.La question filtre.....	60
1.3.Les questions pour les aidants ayant déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche	61
2.Le questionnaire destiné aux orthophonistes : Questionnaire B (Cf. Annexe II).....	71
2.1.Les questions signalétiques.....	71
2.2.La définition de l'« aidant principal » par les orthophonistes.....	74
2.3.La question filtre.....	74
2.4.Les questions pour les orthophonistes ayant déjà rencontré l'aidant de leur proche.....	75
3.Confrontation des données.....	87
3.1.Évaluation de la qualité du lien de communication	87
3.2.Rôles de l'orthophoniste.....	88
3.3.Programme d'aide aux aidants.....	88
3.4.Freins à la communication	89

DISCUSSION.....	90
1.Rappel des résultats.....	90
2.Discussion sur les résultats : interprétation et implication des résultats de l'étude.....	91
2.1.Représentativité de l'échantillon.....	91
2.2.Le lien entre l'orthophoniste et l'aidant se construit-il ?.....	91
2.3.Comment ce lien se construit-il ?.....	92
2.3.1.Les canaux de communication et la fréquence.....	92
2.3.2.Les freins aux liens de communication.....	94
2.3.3.Les attentes par rapport à la relation	94
2.4.Quelle est la qualité de cette relation orthophoniste-aidant ?.....	96
3.Apports et limites de notre étude.....	97
3.1.Difficultés rencontrées.....	97
3.2.Apports.....	98
3.3.Limites.....	98
4.Comparaison avec le décret de compétences.....	99
5.Perspectives.....	99
CONCLUSION.....	100
BIBLIOGRAPHIE.....	101
Table des annexes.....	109

INTRODUCTION

La rééducation orthophonique est accompagnée en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. - Article 4 du décret de compétences des orthophonistes du 2 mai 2002 -

La prise en charge orthophonique dans les démences est désormais reconnue comme un des éléments de l'arsenal thérapeutique disponible pour les patients ; elle fait partie des prises en charge dites non médicamenteuses. Les orthophonistes interviennent dans l'évaluation et la prise en charge des patients déments.

Doté de moyens spécifiques, le plan Alzheimer 2008-2012 a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants. En effet, l'entourage familial joue un rôle majeur dans la prise en charge des personnes démentes. L'accompagnement de ces malades est complexe et la démence a un impact sur un sujet et sa famille. L'entourage, inquiet et mal informé sur les troubles, peut être confronté à une situation compliquée. La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences du sujet âgé (environ 70% des cas), les autres causes principales étant les démences fronto-temporales ainsi que les démences vasculaires et mixtes. De plus, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées progressent inexorablement avec l'âge : à partir de 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 sont touchés.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique préconisée par la Haute Autorité de Santé (HAS), une des missions du personnel médical et paramédical (en particulier de l'orthophoniste), en plus du soin, est de fournir des informations utiles aux patients et aux aidants. Dans leur rôle thérapeutique, il semble essentiel qu'il dispense une information concernant la démence, afin que les troubles soient mieux repérés, mieux compris, pour que les différents interlocuteurs s'y ajustent et les acceptent plus facilement. Accompagner les aidants dans l'organisation de cette aide est devenu une nécessité pour les professionnels de santé et donc pour les orthophonistes. Qu'en est-il de cette collaboration entre les aidants familiaux et les orthophonistes aujourd'hui ? Nous nous sommes interrogés sur la mise en place de ces recommandations.

C'est pourquoi dans cette étude, nous avons réalisé une enquête par questionnaires destinés aux orthophonistes et aux aidants de patients déments. Le but était de faire un état des lieux des pratiques et de mettre en évidence leur collaboration, les intérêts et les difficultés de cet échange entre les professionnels orthophonistes et les aidants familiaux.

Dans une première partie nous décrirons les troubles phasiques et dysphagiques dans la démence, nous aborderons le rôle de l'aidant familial et celui des professionnels.

Notre deuxième partie est consacrée au dispositif expérimental de notre mémoire. Elle présentera la population et les critères de sélection, la structure des questionnaires proposés aux orthophonistes et aux aidants de patients déments ainsi que les conditions de notre expérimentation.

Dans la troisième partie, nous exposerons l'analyse et l'interprétation de nos résultats.

APPROCHES THEORIQUES

1. Impact de la démence sur la communication – Troubles phasiques et dysphagiques dans la démence

1.1. Définition

D'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la démence est « *un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité à effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.* » (Site de l'OMS).

Le DSM-IV-TR (Cf. Annexe V) définit la « *démence* » comme un trouble de la mémoire et de l'idéation, dont l'importance est telle qu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne, associé à un trouble des fonctions cognitives (agnosie, aphasie, apraxie, etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois. Ce terme ne sous-entend pas que la personne concernée manifeste des troubles du comportement (même si cela peut s'ajouter ou se manifester avant les troubles cognitifs).

Le CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) qui présente également des critères diagnostiques similaires prend en compte les troubles psycho-comportementaux (Belin et coll., 2006).

Selon ces classifications médicales, il n'y a pas de connotation péjorative au mot « *démence* », mais cette appellation met en avant que, du fait de ses troubles, le patient doit être encadré ou aidé dans les activités de vie quotidienne. Dans les premiers stades de la démence, cette perte d'autonomie ne se manifeste pas de façon sévère.

1.2. Sémiologie des démences

La symptomatologie est variée ; selon l'atteinte cérébrale, le patient peut présenter des troubles cognitifs, mnésiques, des troubles du langage, des troubles gnosiques et/ou praxiques. Les troubles de l'orientation spatiale et temporelle sont aussi présents, tout comme les atteintes des fonctions exécutives, de l'attention et les troubles psycho-comportementaux. A ces troubles peut venir s'ajouter la dysphagie qui est définie comme une sensation de difficulté à avaler avec l'impression que les liquides ou les solides ne sont pas déglutis correctement (Auzou, 2007).

« *Il convient de dire que les démences, et en particulier la DTA (Démence de Type Alzheimer), se traduisent au niveau de l'atteinte cognitive, par une grande hétérogénéité à la fois interindividuelle et intra-individuelle* » (Collette, Van der Linden & Meulemans, 2002). Le tableau clinique est spécifique à chaque malade et les différentes atteintes cognitives, phasiques et dysphagiques coexistent à différents niveaux de gravité.

1.2.1. *La maladie d'Alzheimer*

Cette pathologie appartient à la famille des démences neurodégénératives à prédominance corticale et représente plus de 35 à 50% de l'ensemble des syndromes démentiels (Dujardin, 2008). Elle s'exprime par une détérioration progressive et globale des fonctions cognitives, ainsi que par la survenue de troubles émotionnels et comportementaux. L'identification et la compréhension de ces déficits sont primordiales pour la détection précoce et la prise en charge des patients. Depuis une vingtaine d'années, les travaux menés ont mis en évidence que si la maladie touche l'ensemble des domaines du fonctionnement cognitif (mémoire, attention, langage...), tous les processus au sein de ces domaines ne sont pas altérés. Ils ont également montré qu'il existe une importante hétérogénéité dans les patterns de déficits des patients. La suite de ce paragraphe décrira donc brièvement les troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer. Au niveau du fonctionnement mnésique, les capacités de mémoire épisodique sont diminuées avec un encodage peu élaboré et un déficit des stratégies de récupération. Seule la mémoire procédurale est globalement préservée. L'anosognosie est présente face à ces déficits mnésiques et aux changements de personnalité. Les déficits au

niveau de la sphère langagière peuvent survenir de façon très précoce dans environ 10% des cas de la maladie. Ils se généralisent à l'ensemble de la population au fur et à mesure de la progression de celle-ci (Morris et coll., 2004). Il semble établi que ces troubles du langage proviennent de la dégradation des représentations sémantiques du malade. Les difficultés initiales sont : le manque du mot qui deviendra progressivement un problème majeur, avec la production d'un discours spontané difficilement compréhensible, avec des termes indéfinis, des paraphasies verbales ou sémantiques et des répétitions. Ce discours est aussi appelé « *jargon* ». Des difficultés au niveau du langage écrit peuvent aussi apparaître avec une agraphie et une alexie. L'aspect pragmatique du discours se détériore avec une perte des intentions communicatives et un non respect des règles implicites d'interaction sociale. Toutefois, les dimensions phonologiques et syntaxiques sont préservées jusqu'à un stade tardif. A l'oral comme à l'écrit, la compréhension du langage est difficile. Plus précisément, la compréhension des mots isolés et d'énoncés simples semble préservée, contrairement aux phrases qui nécessitent de mettre en place des interférences ou de prendre en compte des relations causales ou comparatives (Dujardin, 2008).

La dysphagie dans la maladie d'Alzheimer est dite « *pseudobulbaire* ». Elle est due à des lésions cérébrales diffuses à l'origine de troubles cognitifs qui modifient les comportements alimentaires volontaires et stéréotypés et altèrent les fonctions orale, pharyngée et laryngée (Groher, 1992). Des troubles non cognitifs peuvent intervenir : dépression, agitation, et signes physiques (akinésie, rigidité, myoclonies) apparaissent aux stades avancés de la maladie (Girod-Roux, 2012).

1.2.2. Les démences fronto-temporales (DFT)

Elles sont les démences dégénératives les plus fréquentes après la maladie d'Alzheimer, notamment chez les personnes de moins de 65 ans (Neary et coll., 1998). La démence fronto-temporale est un syndrome caractérisé par des troubles du comportement inauguraux qui restent au premier plan tout au long de l'évolution. La dégénérescence des lobes frontaux et temporaux peut aussi donner des troubles du langage prédominants. Ainsi, certains auteurs parlent de DFT pour désigner la démence sémantique, la DFT et l'aphasie progressive primaire non fluente (APPNF) alors qu'il est plus exact de parler de dégénérescence lobaire fronto-temporale (Neary et coll., 1998). En ce qui concerne les difficultés de mémoire de ces patients, les processus de récupération sont plus spécifiquement affectés tandis que les capacités d'encodage et de stockage sont globalement

préservées (Pasquier et coll., 2001). La cognition sociale, la reconnaissance des émotions et les capacités de prises de décisions sont généralement perturbées.

Des changements spectaculaires des comportements alimentaires (hyperphagie, hyperoralité, changements de goûts alimentaires) surviennent très souvent au début de la DFT et ils peuvent s'aggraver avec l'évolution de la maladie (Ryan et coll, 2009).

La démence sémantique est parfois considérée comme la variante temporelle de la DFT. Elle se caractérise par la présence à l'avant-plan de difficultés concernant la mémoire sémantique. Les patients présentent donc une dégradation de leurs connaissances générales sur le monde, sur la signification des mots, des objets, des faits et des concepts. Les malades présentent des troubles de l'accès au sens et peuvent demander ce que certains mots veulent dire. Il s'agit bien d'une perte de connaissance sémantique quelle que soit la modalité de présentation de l'information (agnosie multimodale). Le profil cognitif des patients peut varier selon la localisation cérébrale. Des troubles comportementaux comme un manque d'empathie et un égocentrisme, une parcimonie, une rigidité mentale, des comportements stéréotypés et la perte de la notion de danger peuvent être observés au cours de la démence sémantique.

L'APPNF, troisième variante de la DFT, est caractérisée par une perturbation lentement progressive du langage, en particulier en production. L'expression orale est perturbée, le discours hésitant et laborieux avec une réduction de la fluence. Au sein du discours, des paraphasies phonémiques, un agrammatisme et/ou une anomie peuvent être présents (Grossman et coll., 2004). L'expression écrite est très perturbée avec une dysorthographe massive et l'apparition d'une alexie. Sur le plan réceptif, les mots isolés sont compris, la complexité grammaticale d'une phrase augmente la difficulté. Cela a été mis en lien avec les perturbations de la mémoire de travail (Grossman et coll., 2005).

Les DFT forment un groupe hétérogène de syndromes associant dans des proportions diverses des troubles du comportement, du langage et des connaissances sémantiques.

1.2.3. La démence vasculaire

La prévalence est de 1,5% pour les plus de 65 ans. La diversité des étiologies vasculaires entraîne une variabilité du profil des démences vasculaires. L'imagerie permet le diagnostic différentiel.

Les démences vasculaires sont caractérisées par un état démentiel associé à des lésions vasculaires cérébrales (Belin et coll., 2006). Les troubles cognitifs sont extrêmement hétérogènes. Une

prévalence des troubles dysexécutifs (persévérations, initiation pauvre, déficit de flexibilité et altération de la mémoire de travail) sur le déficit mnésique peut être observée.

Au niveau de l'alimentation, dans la démence vasculaire, la tendance la plus commune se manifeste par des difficultés à mastiquer les aliments et à coordonner réellement la déglutition (Suh et coll., 2009).

1.2.4. La démence à corps de Lewy et les autres syndromes parkinsoniens associés à une démence

La démence à corps de Lewy s'individualise cliniquement par la survenue d'une démence associée à des épisodes confusionnels fluctuants et un syndrome psychiatrique sous forme d'hallucinations, d'idées délirantes et de troubles de l'humeur. Ce cortège symptomatique est tantôt isolé, tantôt précédé, accompagné ou suivi d'un syndrome parkinsonien (McKeith et coll., 2005).

Dans la démence à corps de Lewy, l'examen des fonctions cognitives cherchera à établir que la baisse d'efficacité cognitive globale s'accompagne de troubles exécutifs, visuo-perceptifs (hallucinations parfois), attentionnels et mnésiques. Les troubles du comportement sont généralement précoces et d'emblée sévères. Les hallucinations visuelles constituent un symptôme évocateur de la maladie (McKeith et coll., 2005).

Après plusieurs années d'évolution, 25 à 30% des patients parkinsoniens seraient concernés par une aggravation de leur état cognitif qui peut alors conduire à une démence répondant aux critères du DSM-IV (Cf. Annexe V). L'examen neurocognitif révèle alors une majoration du ralentissement cognitif ainsi qu'une aggravation notable du syndrome dysexécutif, des troubles attentionnels et des troubles de la mémoire.

Les troubles de la déglutition au cours de la maladie de Parkinson sont estimés de 18,5% à 100% des patients selon les méthodes utilisées (Auzou, 2005). La dysarthrie précède l'apparition de la plainte dysphagique, mais il n'existe pas de corrélation entre la sévérité des troubles de la parole et de la déglutition. Dans la majorité des cas de troubles de la déglutition, la plainte concerne l'étage oral ou l'étage pharyngé. Le bavage et les difficultés à avaler la salive sont rapportés plus fréquemment que la dysphagie proprement dite (Auzou, 2007). On constate également un tremblement intentionnel (ou tremblement d'action) invalidant, des difficultés à initier les mouvements linguaux, une réduction du péristaltisme pharyngé, un allongement du temps de transit oral, un retard ou une absence du réflexe de déglutition, une fermeture laryngée inadéquate et une dysfonction du sphincter crico-pharyngé par défaut de relaxation (Panayoty, 2002). En résumé, les parkinsoniens mangent plus lentement et éprouvent des difficultés à mastiquer (Panayoty, 2002).

1.2.5. Le Trouble Cognitif Léger (TCL) ou Mild Cognitive Impairment (MCI)

Dans les cas où le patient n'est pas dépendant, on ne parle pas de démence mais de Troubles Cognitifs Légers (TCL), également appelés Mild Cognitive Impairment (MCI) (Dubois, 2004).

En 1999, Petersen propose une série de critères visant à identifier les personnes à haut risque de développer la maladie d'Alzheimer. Pour être considérées comme présentant un trouble cognitif léger, les personnes âgées doivent présenter une plainte mnésique confirmée par des déficits aux tests de mémoire objectifs. Leur fonctionnement cognitif doit toutefois demeurer normal. L'atteinte cognitive fait partie des critères de définition du MCI, en particulier l'atteinte de la mémoire épisodique. Les critères sur lesquels reposent le concept de MCI et l'utilité clinique de ce concept sont loin de faire consensus. Cependant, le diagnostic précoce permet au patient et à la famille de se préparer à la maladie, à ses conséquences et aux futurs choix (Dujardin, 2008).

En 2003, le concept de Petersen et coll. est revisité. Deux sous-types de MCI émergent alors : le MCI amnésique et le MCI non amnésique (Petersen, 2004). Malgré cette précision nosographique, une hétérogénéité des groupes de patients persiste. Les taux de conversion vers une MA diffèrent selon les études qui utilisent la même définition du MCI amnésique (Petersen, 2004). Par ailleurs, seulement 70% des patients présentant un MCI amnésique évoluant vers une démence de type Alzheimer, ont les critères neuro-pathologiques après autopsie. Plus de 50% de ces patients progresseront vers une maladie d'Alzheimer (MA) à un stade démentiel dans les 5 ans (Gauthier et coll., 2006). Tous les patients étiquetés « MCI » n'évoluent pas vers une démence de type Alzheimer.

1.3. Conséquences communicationnelles de ces différentes atteintes

1.3.1. Entre l'aidant et le malade

Afin de mieux comprendre les troubles de la communication dans la démence, nous rappellerons brièvement les facteurs influant sur la dégradation et sur le maintien des capacités de communication du patient dément. Les troubles de la mémoire peuvent être le premier obstacle à la socialisation. En effet, l'altération de la mémoire épisodique et plus tardivement la prosopagnosie

entravent la capacité du patient à créer de nouvelles relations ou même à entretenir des relations existantes. Cette atteinte mnésique vient très vite assécher le thésaurus de souvenirs, d'abord récents, puis de plus en plus anciens. Les échanges avec l'autre se caractérisent alors par une répétition des mêmes idées (Touchon et coll., 2013).

La notion de perte de conscience de soi apparaît au cœur des représentations sur la maladie d'Alzheimer (Rozotte, 2001). La conscience des troubles est en effet un aspect important qui peut engendrer le repli sur soi. Françoise Lotstra, dans son livre *Quand le cerveau vieillit*, évoque l'important impact des déficits cognitifs lors du vieillissement normal ou pathologique sur le fonctionnement du sujet, sur la conscience de soi et sur l'équilibre familial (Lotstra, 2003).

Les troubles du langage limitent grandement les échanges. Comme évoquées précédemment, les atteintes au niveau du langage oral sont variables selon le stade et selon l'atteinte de la maladie (Rousseau, 2008).

Les atteintes observées dans les démences peuvent aussi toucher la reconnaissance des stimuli visuels, auditifs ou tactiles : c'est l'atteinte gnosique. L'atteinte praxique et des fonctions exécutives avec des difficultés d'organisation, de planification et d'attention sont aussi des difficultés cognitives qui entravent les capacités de communication.

Au niveau des conséquences des troubles de la déglutition, Woisard et coll. (2003) décrit des modifications de déroulement du repas (lenteur, textures adaptées), des conséquences sociales (isolement lors des repas, une perte de convivialité) et des conséquences psychologiques (perte de plaisir et peur). D'après une étude de Chen et coll. (2009), dysphagie et dénutrition vont de pair et s'accompagnent d'une dégradation progressive des capacités de déplacement et des défenses immunitaires, ainsi que de la qualité de vie (Chen et coll., 2009).

> Au niveau intellectuel

Il est important de préciser que l'intelligence ne disparaît pas avec la maladie.

Toutefois, la situation est plus compliquée « *si le patient a un niveau supérieur d'intelligence par rapport à son aidant* » (Khosravi, 2011) car il peut alors être directif. Cela peut engendrer angoisse et insécurité chez l'aidant.

> Au niveau psychologique

Très souvent la démence réveille une relation qui existait entre l'aidant et le patient (Khosravi, 2011). Toutes les maladies graves peuvent provoquer cette avalanche de souvenirs (bons ou mauvais), des non-dits, etc.

Dans le cas de la démence, le patient est là sans être là. Il devient rapidement une lourde charge, un fardeau. Si la relation antérieure était correcte, le seul fait que le patient soit présent ravit l'aidant et encourage à soigner avec amour. Aux yeux de l'aidant, les troubles sont minimisés. Au contraire, si la relation est délicate, il peut être difficile de rester indulgent et patient.

Les troubles psycho-comportementaux comme la dépression, l'anxiété, l'agressivité, la désinhibition, les troubles des conduites, les troubles psychotiques s'ajoutent à cela (Rousseau, 2008).

Dans un autre registre, les aidants familiaux et professionnels doivent également être vigilants aux problèmes de constipation ou de diarrhée qui peuvent avoir des répercussions importantes sur le comportement (Volicer et coll., 2010).

Les changements de comportement du patient peuvent progressivement conduire à l'isolement social. De même, les dépenses inconsidérées peuvent engendrer une précarisation familiale, l'indifférence affective, une remise en cause de la relation de couple. Le trouble du contrôle de soi de la part du malade engendre parfois des actes de violence conjugale.

L'opinion commune est plutôt négative au sujet de la communication dans la démence. « *Comment continuer à vivre la relation et à être présent malgré l'apparente désaffection de l'autre pour la communication ?* » (Vendeuvre-Bauters, 2007). Même si la communication n'est pas parfaite, elle doit continuer pour que chacun puisse éprouver le sentiment d'exister (Vendeuvre-Bauters, 2007).

1.3.2. La communication au sein de la famille

S'occuper seul d'un malade peut être une tâche fatigante. Si l'aidant est seul auprès du malade, le partage de décisions et l'organisation spécifique ne sont pas nécessaires.

Par contre, si la famille est constituée de plusieurs membres, la communication entre ses membres est importante, elle doit être correcte et constructive. « *La culpabilité et l'accusation mutuelle* » (Khosravi, 2011) peuvent aussi survenir dans des moments de tension, d'autant plus si la relation entre les personnes était conflictuelle auparavant. La famille doit être consciente que le malade sera la première victime si la situation s'aggrave.

1.4. Principes de facilitation de la communication

Thierry Rousseau, orthophoniste et docteur en psychologie, s'est beaucoup intéressé à la communication des patients atteints de DTA. Grâce à ses nombreuses études, il a pu montrer que leurs difficultés linguistiques n'étaient pas un « *simple* » déficit du langage. Il s'agit d'un véritable trouble de la communication sur lequel influent différents facteurs. Ces facteurs peuvent être le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psychosociaux comme l'âge, le lieu de vie ou le niveau socio-culturel, les facteurs cognitifs, linguistiques et les facteurs contextuels.

Les capacités de communication des patients sont modifiées au niveau qualitatif comme au niveau quantitatif (Rousseau, 2008). Les études répertorient une réduction globale et progressive des actes émis, une diminution du nombre d'actes adéquats, une augmentation du nombre d'actes inadéquats et une augmentation des actes non verbaux. A partir d'une évaluation pragmatique de la communication, Thierry Rousseau a montré que la valeur sociale de la communication demeure jusqu'à des stades très avancés de la maladie, et ce malgré les déficits linguistiques.

En effet, la communication ne se résume pas au langage verbal oral. D'autres moyens existent, comme l'écrit ou toute forme de communication non verbale : regards, gestes, attitudes, caresses, prosodie qui expriment parfois mieux les sentiments, les besoins, les assertions que les paroles. D'après la Philosophie de soin de l'Humanité © et la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti © (Guiraudie, 2013), avec une personne âgée atteinte de pathologies démentielles, les piliers permettent de faire exister l'autre, d'être ressenti comme émotionnellement positif et bienveillant. Ces quatre piliers sont le regard, la parole, le toucher et la verticalité. Il faut savoir que malgré les troubles des fonctions supérieures, la personne démente garde des possibilités sensorielles, ludiques et émotionnelles préservées de façon surprenante. Les capacités ainsi préservées concernent essentiellement les informations non verbales. D'après Dewavrin (1996) dans *Psychothérapies des démences*, « *lorsque l'outil du langage verbal est perdu, il reste encore le langage du corps.* » Au niveau qualitatif, les actes adéquats, tels que définis par Rousseau avec la GECCO (Grille d'Évaluation des Capacités de *CO*mmunication des patients-Alzheimer), vont dans le sens d'une simplification. Ils ne font pas appel à une élaboration thématique et syntaxique importante (Rousseau, 2007). Les actes automatiques ou automatisés sont davantage utilisés, alors que les actes demandant un traitement actif ou élaboré du langage sont émis de façon inadéquate ou sont en diminution.

1.5. Capacités préservées et langage verbal

D'après le livre de Thierry Rousseau *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, des conseils simples peuvent être donnés en fonction des capacités et incapacités du patient (Rousseau, 2008).

> De façon générale :

- parler lentement et dans un endroit calme,
- laisser du temps au malade pour répondre, ne pas parler à sa place,
- avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance pour donner au malade une sensation de sécurité et de confort,
- faire attention au timbre de la voix,
- préférer les situations duelles,
- être clair et logique dans son discours, éviter les mots spécifiques, reformuler,
- segmenter les consignes en étapes courtes,
- prêter attention aux messages non verbaux et utiliser le langage non verbal,
- garder une certaine continuité thématique,
- choisir des sujets où le malade est à l'aise,
- adapter sa communication à la désorientation du patient.

> Absence de cohésion du discours du patient

Si le patient présente un manque du mot (ou paraphasies), des latences, s'il utilise des génériques ou des périphrases :

- l'encourager à faire des périphrases,
- proposer des choix multiples en demandant une réponse par oui ou non,
- demander de désigner ou de faire un geste,
- faire preuve de déduction et d'interprétation avec le contexte, les intonations de voix, etc,
- favoriser le langage non verbal,
- utiliser le dessin ou le langage écrit s'il est préservé.

> Absence de feed-back à l'interlocuteur et/ou à la situation :

- établir et maintenir le contact visuel,
- se placer face au malade et au même niveau,
- savoir faire des pauses.

Le patient peut aussi avoir besoin d'être guidé, cadré par l'interlocuteur, d'avoir un support visuel affectif ou proche de ses centres d'intérêts, sur lequel construire son discours (Rousseau, 2011).

2. Démence et entourage familial

La famille accompagne le malade, apporte des informations utiles et prend en charge les aspects matériels. Pourtant, son rôle ne se limite pas à cela. D'ailleurs, depuis quelques années, de nombreux professionnels proposent un point de vue différent ; le malade fait partie d'un système qui est le système familial. Cela signifie que le malade et sa famille appartiennent à un même ensemble et qu'il est désormais difficile de s'occuper d'une personne atteinte de démence sans considérer l'ensemble de ce système. La HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique pour le suivi médical des aidants (HAS, 2010). La mesure n° 3 du plan Alzheimer 2008-2012 correspond à « *l'Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels* ». Ainsi, au début des années 90, quand la question de la dépendance des personnes âgées émerge sur le plan politique, c'est l'avènement du concept de « *l'aide aux aidants* ».

Depuis la loi du 4 mars 2002, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être : un parent, un proche ou le médecin traitant. Celle-ci sera consultée au cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information à cette fin. La loi Léonetti du 22 avril 2005 fait aussi référence, en son article 1, à la personne de confiance qui doit être obligatoirement consultée avant toute décision d'arrêt ou de limitation d'un traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer (Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins, 2010). Ces nouvelles avancées juridiques donnent encore davantage de poids à l'aidant.

Malgré l'insuffisance de travaux scientifiques démontrant les bénéfices des interventions non médicamenteuses comme l'orthophonie, la recommandation d'une prise en charge globale du tandem aidant-aidé est désormais assez consensuelle (De Rotrou et coll., 2009).

En quelques années, la démarche de développement et de structuration de l'aide aux aidants a été revendiquée par les associations et des professionnels engagés. L'AIDMA (AIDE dans la Maladie d'Alzheimer) a été une des premières études françaises qui a évalué l'impact d'une thérapie combinée pour les patients et les aidants. Cette recherche appuie la recommandation des interventions non pharmacologiques (De Rotrou et coll, 2009).

L'aide aux aidants est désormais un concept reconnu, inscrit dans les priorités et les objectifs des lois sur la Santé publique élaborées en 2004 et développées de nouveau dans le rapport de la HAS de décembre 2011. En effet, « *il est recommandé que les aidants familiaux (...) reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles.* »

2.1. Définitions

2.1.1. *La proximologie*

La proximologie est une nouvelle aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre la personne malade ou dépendante et les proches, souvent dénommés « *aidants naturels* ». Elle a aussi permis d'identifier un risque d'épuisement (« *burn-out* ») des aidants, du fait d'une impossibilité temporelle à marquer une pause dans l'aide apportée.

La démence engendre un coût humain, matériel et affectif considérable et les aides formelles sont souvent insuffisantes (Thomas et coll., 2005). Les proches vont jouer un rôle primordial et devront s'adapter à l'évolution des besoins, assumant surveillance, guidance et aide concrète (Von Genten et coll., 2008).

2.1.2. *L'aidant*

On appelle « *aidant principal* » le conjoint, l'enfant, parfois le parent collatéral ou par alliance plus éloigné. Cette personne est investie d'une charge et d'une responsabilité majeures, lesquelles augmentent au fur et à mesure de l'avancée de la maladie (Actes du colloque *L'aide aux aidants : L'apport de la recherche médico-sociale*, 2003). L'aidant est une personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante de son entourage, pour

les activités de la vie quotidienne. « *Cette aide régulière est permanente ou non.* » Elle peut prendre différentes formes comme les soins d'hygiène et de confort, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques...

Les premières années de la démence sont prises en charge par le réseau primaire uniquement (Von Gunten et coll., 2008). C'est souvent un aidant principal (épouse, fille, belle-fille), parfois soutenu par les autres membres de la famille, qui s'occupe du patient. « *Cet aidant principal dans les pays occidentaux est volontiers une femme souvent âgée et seule.* » (Thomas et coll., 2005). Les aidants sont, dans plus de 50% des cas, les conjoints. En l'absence de conjoint, 30 à 40% des aidants sont des enfants, en majorité fille ou belle-fille. Enfin, l'aidant peut aussi être un autre membre de la famille, un voisin ou ami. Selon les études, entre 70 et 80% des aidants sont des femmes. Au niveau européen, l'étude d'Eurofamcare rapporte les mêmes résultats (Mestheneos et coll, 2005). Une majorité d'aidants sont des femmes ; deux tiers en moyenne.

Dans l'étude Pixel, deux groupes distincts d'aidants sont observés : le premier groupe constitué d'aidants relativement jeunes (50-60 ans), encore impliqués dans une vie professionnelle dans 50% des cas. Le plus souvent il s'agit des enfants des patients et trois fois sur quatre de leur fille. Le second groupe d'aidants est constitué des conjoints. Il s'agit des épouses dans deux cas sur trois.

En 2008, l'Assurance maladie définit l'aidant familial. C'est une personne qui apporte « *seule ou en complément de l'intervention d'un professionnel, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie de la personne âgée ou destinée à prévenir une perte d'autonomie* ». De plus, cette définition précise que l'aidant familial « *n'est pas salarié pour cette aide* ».

Dans l'étude Pixel de 2005, l'aidant principal est défini comme la personne qui pourvoit régulièrement et de façon informelle aux besoins fondamentaux du malade (Thomas et coll, 2005).

Certains auteurs divisent le concept d'aidant en deux sous-groupes : les aidants formels et les aidants informels. Dans les recommandations de février 2010 de la HAS, les aidants dits naturels ou informels sont définis comme « *les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne* » (HAS, 2010).

2.2. Rôle de l'aidant

L'aidant principal a une responsabilité importante pour le diagnostic et le traitement car il est en possession de nombreux éléments. Ces éléments ne sont pas toujours « *la réalité du patient* » (Khosravi, 2011).

Les aidants familiaux n'étant pas rémunérés, ils jouent un rôle primordial dans les systèmes de santé actuels. Ainsi, le coût de la prise en charge du malade à domicile est moindre par rapport à un placement en institution. (Rousseau & Cavrois, 2008)

Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la sécurité, le soutien psychologique, la communication ou encore les activités domestiques. L'aidant assure une qualité de vie affective et matérielle au malade et retarde souvent l'entrée en institution de celui-ci.

Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie (HAS, 2010). Les besoins d'aide vont évoluer avec la progression de la maladie. Les proches du patient devront affronter les manifestations de la maladie et s'y adapter. Les symptômes concernent trois registres : celui des troubles cognitifs, celui des répercussions fonctionnelles liées aux atteintes cognitives et celui des symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) (Von Gunten et coll., 2008).

2.2.1. *Conséquences*

2.2.1.1. Évolution de la cellule familiale

Le rôle de l'aidant est complexe. En effet, la norme sociale consiste à faire en sorte que le parent âgé vieillisse chez lui ou chez les siens. L'assistance à la famille et le fait que les enfants doivent aider leurs parents sont une tradition familiale et également une obligation légale. D'après l'article 205 du Code civil, « *les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin* ». Les *aliments*, au sens juridique du terme, recouvrent en fait les besoins fondamentaux de la personne humaine : nourriture mais aussi habillement, soins, logement, etc. La

relation maritale implique de s'occuper de son conjoint de la même façon. La famille protège du regard d'autrui et la maladie reste alors discrète et cachée. La plupart des familles veulent s'occuper d'un parent souffrant d'une démence et font d'énormes efforts pour y parvenir (Lévesque et coll., 1990).

2.2.1.2. La famille devient « soignant »

L'échange entre le patient et l'aidant n'est pas équilibré : le premier reçoit et le second soigne, nourrit, donne, protège. L'aidant va donner davantage qu'il ne reçoit. Les enfants sont notamment confrontés à un phénomène d'échange des rôles. Cécile Aguesse dit que la « *démence parentifie les enfants* » (Benois et coll. 2008). Le malade peut retrouver l'appétit de communication s'il se sent de nouveau reconnu comme individu communiquant. Toutefois, c'est une communication différente car l'interlocuteur prend à sa charge l'essentiel de l'échange et le malade utilise ses capacités résiduelles. Le travail des proches aidants s'apparente au soin (Von Gunten et coll., 2008). Plus qu'une simple dispensation d'informations, certaines initiatives se développent par exemple sous le terme de programmes psycho-éducatifs. Cette précaution traduit une prudence face au risque sous-jacent de transformer les familles en experts (Bérard, 2011).

2.2.1.3. Stratégies familiales

Trois stratégies familiales sont évoquées dans l'étude d'Agnès Secall et coll. (2005).

La famille peut primer la préservation de l'autonomie de l'individu et facilement demander et accepter de l'aide.

La famille peut être dans le registre du don et s'occuper aussi longtemps que nécessaire du malade, ce don sera une prime narcissique.

La famille peut aussi faire état d'un sens du devoir et s'occuper du malade aussi longtemps que nécessaire, mais dans une grande souffrance. Ces aidants refusent l'aide.

Le recours aux services d'aides peut ainsi être ressenti comme un manque au devoir familial. Pourtant, il est important de rendre familiers les services, de changer cette image d'intervention envahissante, inadaptée, lourde (Coudin, 2004).

2.2.2. Limites et répercussions pour l'entourage

2.2.2.1. Définition de la qualité de vie

L'un des enjeux aujourd'hui est la qualité de vie des malades comme de leurs aidants informels. C'est une « *préoccupation nouvelle des médecins* » qui a émergé ces vingt dernières années (Thomas et coll., 2005).

L'OMS définit en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». L'objectif poursuivi est moins la guérison que le sentiment de bien-être, l'insertion sociale et familiale ou la persistance de l'autonomie. D'après l'étude Pixel de P. Thomas, la qualité de vie des aidants et des malades est liée (Thomas et coll., 2005).

2.2.2.2. Définition du fardeau

Le rôle d'aidant apporte des gratifications mais comporte aussi des risques non négligeables. Les conséquences délétères de l'aide éprouvée comme un fardeau sont aussi bien physiques, psychologiques, émotionnelles, que sociales ou financières (Von Gunten, 2008). Ankri et coll. (2005) distinguent trois dimensions du fardeau de l'aidant à travers l'échelle de Zarit (Cf. Annexe VI) ou inventaire du fardeau : la vie sociale et personnelle, l'épuisement psychologique (« *burn-out* ») et le sentiment de culpabilité.

◆ Conséquences sociales et personnelles

Être aidant n'est pas une tâche facile ; l'équilibre est difficile à maintenir entre le droit du patient et le besoin d'aide de l'entourage. De multiples difficultés peuvent survenir et avoir des conséquences sur l'état de santé de l'aidant ; ainsi, plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression et leur risque de mortalité est majoré. Les aidants familiaux ont encore trop souvent un sentiment de solitude face à ces difficultés alors que 70% d'entre eux consacrent plus de 6 heures par jour à l'accompagnement du malade (Thomas et coll., 2005). L'étude Pixel 4 (2004-2005) montre le lien entre la détresse du malade et celle de l'aidant réalisant parfois une double fragilité.

La présence de telles atteintes occasionne également une perte d'autonomie invalidante et un retrait

social. Les activités/loisirs sont touchés pour sept aidants sur dix (IPSOS Santé, 2009).

En ce qui concerne les répercussions de l'aide, 33% des aidants déclarent que ce rôle n'a que des conséquences négatives, 31% déclarent des conséquences uniquement positives et parmi eux, 10% des conséquences à la fois négatives et positives (Génération Formation, 2008). En effet, même lorsque la demande d'aide devient très intense et induit détresse et dépression, les aidants mentionnent souvent les aspects positifs de cette expérience. Se sentir bien par rapport à eux-mêmes et se sentir utiles donne un sens à leur vie, leur permet d'acquérir de nouvelles compétences, et renforce leur relation aux autres (Tarlow et coll., 2004).

◆ Épuisement psychologique et physique (burn-out)

Puisque l'aide est conceptualisable comme un « *travail* », on applique par extension aux aidants informels le même diagnostic que pour le stress des professionnels : risque d'épuisement (*burn-out*) et de rupture (Coudin, 2004).

La souffrance psychique et morale est un autre aspect à mettre en lien avec la notion de « *fardeau* » et d'épuisement. Les répercussions pour l'entourage peuvent être importantes. Le comportement du malade a un impact sur ses proches, de même que les réactions des proches ont un effet sur le malade.

Un défaut de soin et une diminution de la santé physique peuvent aussi être une conséquence pour l'aidant. La HAS dans son rapport de 2010 sur le suivi médical des aidants présente ces conséquences telles que le stress, les maladies cardio-vasculaires, les troubles dépressifs ou les troubles du sommeil (HAS, 2010). L'étude de Son et coll., publiée en 2007 et réalisée par entretien auprès de 234 aidants de patients âgés souffrant d'une maladie d'Alzheimer, a mis en évidence un lien entre un niveau de stress élevé et une plus grande consommation de soins médicaux (Son et coll., 2007). Cette utilisation de soins était liée à l'importance des troubles du comportement présents chez le patient ($p < 0,05$) (HAS, 2010).

En 2005, Vézina et coll. ont montré que la charge éprouvée par l'aidant n'est pas directement liée au stade de la maladie. « *Les déficits cognitifs et fonctionnels influenceraient peu le sentiment de fardeau du soignant, contrairement aux SCPD* » (Vézina et coll., 2005).

« *Les recherches s'accordent à dénoncer les effets délétères de l'aide et son incidence sur la santé psychique et physique de l'aidant familial. Les aidants présentent dans plus de la moitié des cas des signes de détresse psychologique avec une anxiété majeure et un risque de dépression trois fois plus*

grand que dans la population témoin. » (Pager, 2010). L'aidant, en l'absence de retour, souffre tôt ou tard d'une carence et peut abandonner car il est épuisé. L'énergie qui est échangée avec l'autre passe par les affects, les gestes, la reconnaissance ou la gratitude. Avec la maladie, cet échange se détériore et l'aidant ne peut plus rien, ni intellectuellement, ni physiquement, ni affectueusement. Les nouvelles ressources peuvent être les sourires, les remerciements ou l'amélioration de l'état du patient (Khosravi, 2011).

Si l'aidant est jeune, le décalage peut être important avec le patient. En effet, le mécanisme du ralentissement fonctionnel s'observe vers 50-55 ans, quand « *toutes nos fonctions ralentissent d'à peu près 20 millièmes de secondes et cela s'accroît jusqu'à 70 ans* » (Khosravi, 2011). La démence aggrave encore ce ralentissement. Il faut alors tenir compte du rythme et des capacités du patient, se mettre à son niveau afin d'établir une bonne relation avec lui.

◆ Sentiments de culpabilité, colère et honte

L'annonce de la maladie est un moment délicat, difficile et marquant. C'est un réel choc qui suscite beaucoup d'incompréhension (IPSOS santé, 2009). Du côté des proches, on a la sensation que quoi qu'il en soit ils doivent composer avec. Ils essaient alors d'avancer tout en respectant la réaction du patient. Ils sont quelques-uns à chercher a posteriori des conseils auprès des professionnels de santé. Une connaissance correcte des modes de communication non verbaux par l'aidant est indispensable pour soutenir et enrichir la relation du couple aidant-aidé. Une meilleure compréhension des changements du malade dans ses actes, dans son comportement ou ses attitudes et une bonne utilisation des différents canaux de communication va conditionner le maintien d'une relation riche et durable (Michel et coll., 2005).

Cette nouvelle responsabilité qui est de prendre en charge un proche atteint de la maladie d'Alzheimer et de devenir l'aidant principal peut générer tension, colère et tristesse. Les familles doivent lutter contre les sentiments de culpabilité liés à une représentation d'abandon. Les aidants sont confrontés à la séparation, parfois à un sentiment d'échec (Von Gunten et coll., 2008).

Un sentiment de honte peut aussi survenir dans des situations embarrassantes, il faut alors avoir la possibilité d'expliquer le comportement lié à la maladie. D'après une enquête IPSOS Santé de 2009, huit aidants sur dix se disent impactés moralement par leur soutien au malade. La moitié des aidants identifie des conséquences sur leur santé physique (IPSOS santé, 2009).

2.3. Les aides

Les premières études sur les aidants datent des années 80 avec la recherche des facteurs de rupture de l'aide (Bouget et coll., 1990). Le concept d'aide aux aidants se développe dans les années 90 et 2000. « *Cet entourage n'est que rarement interrogé directement sur les difficultés rencontrées et les aides qu'il aimerait avoir* » alors que les professionnels médicaux, paramédicaux ou de services de maintien à domicile le sont davantage (Gaucher et coll., 2005).

Il en découle une réflexion sur les aidants avec les notions de stress, de fardeau de l'aidant.

Le rôle des aidants familiaux auprès des personnes démentes est essentiel et désormais très largement reconnu. D'ailleurs, un des objectifs majeurs du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux aidants (Pager, 2010). L'aide aux aidants est devenue un objet de recherche aujourd'hui. Il y a eu une véritable « *prise de conscience des besoins d'accompagnement des familles touchées par la démence* » (Gaucher et coll., 2005). Comment aider ? Quels sont les fonctionnements, les nécessités et les conséquences de cette aide ? La demande est complexe puisque les familles ont un besoin de soutien mais elles sont assez réticentes aux offres d'aides existantes. Quelles positions les professionnels adoptent-ils ?

L'aide aux aidants institue une relation triadique entre le malade, la famille et le corps médical.

Dès le début de cette longue maladie, la famille se verra proposer des aides. En effet, il n'est ni naturel, ni possible d'assumer seul un tel fardeau au risque de s'épuiser et de devoir abandonner.

Dans l'étude de Claire et coll. en 2011, il est abordé la question de la réticence de l'aidant à recourir aux services d'aides (Claire et coll., 2011). C'est un paradoxe à ne pas négliger. Même si les familles demandent de l'aide pour être soulagées du fardeau, elles ne souhaitent pas en être dépossédées pour autant. Des aménagements de temps de répit, un simple groupe de soutien de l'aidant peuvent soulager de la détresse et améliorer la qualité de vie.

2.3.1. *Associations*

Longtemps la solitude des familles face à la maladie a soulevé bien des problèmes. Cette situation a changé avec le développement d'« *associations de familles* » qui sont une réponse de la société civile à l'indifférence. Les familles ont ressenti le besoin de se grouper et de travailler ensemble. En effet, elles forment ainsi un groupe représentatif face aux pouvoirs publics et administratifs (Selmès, 2011).

Ces associations de familles permettent de partager les problèmes et les expériences, d'informer sur

la maladie, de trouver un appui moral et psychologique et de participer à l'élaboration de solutions collectives.

L'ensemble des associations de familles nationales appartenant à 27 pays est regroupé au sein d'Alzheimer Europe. Leur objectif essentiel est d'aider à améliorer la qualité de vie des familles.

En général, les services proposés par ces associations sont :

- des lignes téléphoniques d'informations,
- des contacts avec d'autres familles lors de réunions pour partager des expériences,
- des cours de formation,
- un appui psychologique avec les groupes de soutien ou des entretiens individuels,
- un appui logistique : conseils légaux, administratifs, fiscaux,
- une information exhaustive sur tous les aspects de la maladie, les soins et services.

Les aidants familiaux et les personnes malades se retrouvent, pour des après-midi de convivialité et de loisirs, afin de rompre l'isolement provoqué par la maladie et créer des liens de solidarité. En 2011, ce sont 2266 actions qui ont été engagées. Différentes propositions sont faites comme des séjours-vacances-répét Alzheimer, des bistros/café-mémoire, des sorties culturelles, des halte-relais, etc. (Cadène, 2013).

En France, *France Alzheimer et Maladies Apparentées* est une association nationale créée en 1985, par des familles et des professionnels des secteurs sanitaires et sociaux pour offrir un soutien aux parents désemparés et isolés. Cette association œuvre également pour interpeller les pouvoirs publics et faire évoluer la représentation de la maladie au sein de la société.

2.3.2. *Documents*

Un nombre important de brochures pédagogiques existent concernant les démences. Elles contiennent des conseils pratiques, des explications pour les familles et/ou les patients. Ces livrets d'informations peuvent être mis en place par des mutuelles, des laboratoires ou des associations.

2.3.3. *Internet*

Il existe un certain nombre de sites web auxquels il est possible de se connecter pour trouver des informations dont www.francealzheimer.org ou <http://www.agevillage.com/>.

2.3.4. Une aide spécifique : le Programme d'aide aux aidants

D'après l'enquête de 2011, les orthophonistes soulignent l'importance accordée à une formation spécifique. D'ailleurs, la deuxième mesure du plan Alzheimer correspond à la « *Consolidation des droits et de la formation des aidants* ». Deux jours de formation par an doivent ainsi être proposés à chaque aidant familial. L'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux permet d'aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Le programme d'aide aux aidants est un atelier comportant 14 heures (Cf. Annexe VII). Il est possible de séquencer les 14 heures sur plusieurs jours plutôt que de réaliser deux jours de formation. Les séquences de formation peuvent se dérouler sur des séances de 1h30, 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants et des contraintes de réalisation. D'après le référentiel, le programme d'aide aux aidants a pour but d'aider l'aidant à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements afin d'adapter ses réponses. Il est découpé en trois parties : connaissances, savoir-faire et savoir-être. Les manifestations des troubles sont illustrées d'exemples concrets, et des réponses sont également apportées. Dans cette formation, les bénéfices de l'aidant familial vont être rappelés et valorisés. L'aidant va pouvoir apprendre à se préserver, à identifier ses limites et découvrir les aides disponibles afin d'anticiper le burn-out. Ce type de formation peut être proposé par les associations de familles, les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination), les accueils de jour, les réseaux, etc.

Le plan « *Alzheimer et maladies apparentées* » 2008-2012 insiste sur la nécessité d'une prise en charge globale de la personne et des aidants. Les objectifs sont de permettre aux aidants de continuer à aider sans s'épuiser, de trouver leur place parmi les aides professionnelles, de passer le relais quand c'est nécessaire et de prévenir la maltraitance. Dans les textes, il est également précisé que la formation se fera en coordination avec les CLIC, les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) et impérativement avec les plates-formes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées. Des programmes psycho-éducatifs et de soutien aux aidants familiaux ont fait l'objet d'évaluations cumulées. Ces méta-analyses, menées de manière globale, permettent de généraliser les effets d'un programme à l'autre et de faire ressortir les éléments-clés. Les effets mesurés sont : une baisse significative de la souffrance psychologique et du sentiment de charge de l'aidant familial ; une baisse de la symptomatologie dépressive et des manifestations psycho-comportementales de la personne atteinte ; une entrée en institution plus tardive (Brodaty et coll., 2003).

3. Démence et professionnels

3.1. Aidant formel

L'aidant formel est souvent une personne ne faisant pas partie de l'entourage du patient. Il s'agit souvent de professionnels reconnus, formés et rémunérés pour leur travail auprès du patient (Rousseau & Cavrois, 2008). Le rôle de cet aidant est d'accompagner dans les tâches ménagères, les courses, les repas, les démarches administratives. Il travaille en lien avec l'entourage et tous les intervenants à domicile (médecin, infirmière, orthophoniste...). Les services d'aide à domicile (SAAD), chargés de faciliter la vie quotidienne du malade et d'optimiser son bien-être, interviennent dans des conditions complexes (Frémontier, 2012). En effet, les auxiliaires de vie, garde-malades ou aides à domicile, parfois isolés, parfois heureusement associés à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), n'ont pas toujours connaissance de la pathologie de la personne aidée. Lorsque la démence progresse et que d'autres aidants interviennent, l'accompagnement des déments s'inscrit dans une collaboration tripartite regroupant le patient lui-même, ses proches et les intervenants du secteur médico-social (Von Gunten, 2008).

Depuis quelques temps, les missions de l'hôpital se sont élargies et prennent davantage en considération la formation pour les familles. La prévention est aussi essentielle face au risque d'épuisement ou « *burn-out* » (Gaucher et coll., 2004).

3.2. Médecin

3.2.1. Diagnostic

L'annonce du diagnostic est le point de départ de la relation de soin. La notion d'éthique entre en jeu : laisser le choix à l'aidant et au malade de rester acteurs de leur vie (Gaucher et coll., 2004).

Il est vrai que le médecin devrait dire la vérité, rien que la vérité, mais il n'est pas obligé d'exposer toute la vérité. Le fait que l'on ne diagnostique pas encore les démences d'une façon certaine vient à son secours. La famille peut ne pas oser poser les questions au médecin. Les professionnels qui seront chargés des prises en charge hebdomadaires ou quotidiennes prendront alors le relais (Khosravi, 2011).

3.2.2. *Conseils*

Une fois le diagnostic posé, la communication avec la famille ne doit pas se rompre. Il faut informer sur les soins qui peuvent être mis en place : ergothérapie, orthophonie, kinésithérapie..., conseiller sur les mesures juridiques. Les conseils se font progressivement, tout en anticipant pour éviter les situations d'urgence.

En effet, en 2005, une enquête (2004-2005) a été effectuée auprès des médecins généralistes. Malgré la fréquence des troubles phasiques dans la maladie d'Alzheimer, l'orthophonie était prescrite dans 13% des cas.

3.3. Paramédicaux

L'ensemble des intervenants, aussi bien les médecins que les professionnels paramédicaux comme les orthophonistes, ont un long chemin à parcourir avec la famille. La HAS, dans son rapport de 2011, recommande que les aidants familiaux reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants (HAS, 2010). Les professionnels transmettent les informations essentielles et les conseils. La communication commence par une présentation de leur rôle.

3.3.1. *Relais*

Les professionnels de santé vont être présents pour parler, comprendre et rester vigilants quant à l'état de santé de l'aidant. Ils vont pouvoir encourager à rompre la solitude, orienter l'aidant vers des associations, donner des conseils pour avoir un bon niveau de communication avec le patient. Ils sont une source d'informations précieuse pour un aidant familial, la plupart du temps, dépourvu de formation médicale et qui « *ignore totalement ou presque ce qu'est réellement la démence d'Alzheimer ou les autres formes de démences.* » (Khosravi, 2011).

Les professionnels se doivent d'être vigilants quand ils parlent du malade en sa présence. Il est par exemple possible de consacrer sa visite à rassurer le patient, à l'observer, sans poser trop de questions, pour vérifier les dires de l'aidant (Khosravi, 2011).

Pour les conseils, le professionnel peut les donner au patient directement, en présence de la famille qui en prend note. Un outil de transmission tel un cahier peut aussi être mis en place pour les différentes personnes qui s'occupent du patient (Khosravi, 2011).

3.3.2. Prise en charge psychologique

Les principaux objectifs sont, pour le psychologue et/ou le psychiatre, d'aider le patient à faire face aux bouleversements intrapsychiques et au traumatisme que constitue l'annonce de la maladie, de l'aider à maintenir une stabilité et une continuité de sa vie psychique.

Le suivi psychologique a également pour objet de travailler au maintien d'une image de soi satisfaisante à mesure que la dépendance psychique et physique s'installe et s'aggrave.

Différents types de thérapies psychologiques peuvent être proposés : psychothérapies individuelles ou thérapies de groupe, psychothérapies brèves, soutiens psychothérapeutiques, thérapies cognitivo-comportementales, thérapies dites de réminiscence et de validation, etc.

Cette prise en charge peut être assurée dans le cadre des consultations mémoire, en hospitalisation, en accueil de jour, en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), en CMP (Centre Médico-Psychologique), dans un CLIC, en cabinet libéral, par le biais d'associations (association France-Alzheimer), etc.

3.3.3. Interventions portant sur la cognition

La revalidation cognitive est une méthode de rééducation neuropsychologique visant à compenser un processus cognitif déficient. C'est une approche biopsychosociale qui a pour objectif de maintenir un niveau optimum de fonctionnement cognitif, physique, psychologique et social chez des patients présentant des déficiences causées par des lésions cérébrales. L'atteinte des objectifs passe par l'application de stratégies rééducatives et l'exploitation des capacités préservées des patients (Touchon, 2013). L'efficacité thérapeutique se mesure par l'amélioration du fonctionnement dans la vie quotidienne comme le maintien de l'autonomie et non par l'amélioration des performances cognitives à des tests neuropsychologiques (Touchon et coll., 2013).

3.3.4. Interventions portant sur l'activité motrice

L'exercice physique (et notamment la marche) pourrait avoir un effet positif non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chutes, mais aussi sur certaines mesures cognitives, d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects du comportement. L'intervention de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes peut être sollicitée (HAS, 2010).

3.3.5. *Interventions portant sur le comportement*

Les symptômes non cognitifs entraînent une détresse ou des comportements à risque. Ils doivent faire l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs qui peuvent générer, aggraver ou améliorer de tels comportements.

La musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la *Reality Orientation*, la *reminiscence therapy*, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et la luminothérapie pourraient améliorer certains aspects du comportement (HAS, 2010).

3.3.6. *Prise en charge orthophonique*

Le maintien des fonctions de communication chez des personnes atteintes de maladies dégénératives est inscrit dans la nomenclature de l'orthophoniste. En effet, une thérapie rééducative ne peut sans doute pas améliorer l'état d'un patient qui se dégrade de façon irréversible. En revanche, si on considère qu'une intervention thérapeutique de ce type peut ralentir la dégradation, et apporter un confort de vie au malade et à son entourage, elle devient alors capitale (Rousseau, 2002).

La démence, quelle qu'elle soit, est une « *maladie de la communication* ». Les troubles des patients compliquent leurs relations avec les autres et leurs liens avec l'extérieur. C'est une réalité quotidienne. L'orthophoniste a « *un rôle majeur à jouer auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et ce, tout au long de la vie avec les malades* » (Fondation Médéric Alzheimer, 2011). D'après une étude de la fondation Médéric Alzheimer auprès des orthophonistes, six orthophonistes sur dix interviennent auprès de l'entourage familial et huit sur dix rencontrent des difficultés dans leur prise en charge des malades d'Alzheimer.

3.3.6.1. Objectifs

Parmi les interventions recommandées par la HAS figurent la stimulation et la réhabilitation cognitive, la thérapie par réminiscence, l'activité physique, évoquées précédemment, et l'orthophonie. La HAS souligne l'importance de l'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants en termes d'amélioration du confort physique et mental et d'adaptation optimale de leur environnement.

D'après les recommandations de la HAS en décembre 2011, la prise en charge vise à maintenir, à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille comme les soignants à adapter leur comportement (HAS, 2011). L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel.

L'orthophonie peut être prescrite à différents stades de la maladie. L'approche thérapeutique doit être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage.

La prise en charge orthophonique concerne également les troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingo-faciale) (HAS, 2010). Le recours à un orthophoniste pour l'évaluation et la rééducation des troubles de la déglutition est approprié (Girod-Roux, 2012). Il donne des conseils sur les thérapies compensatoires. Ces professionnels comprennent les changements de posture, la modification du volume, de la texture ainsi que les modifications de l'environnement et de la fréquence des repas.

L'orthophoniste apporte également un soutien relationnel au patient et à son entourage. D'après l'article 4 du décret de compétences des orthophonistes, la rééducation orthophonique est accompagnée « *de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* » (Cf. Annexe VIII).

L'objectif est de mobiliser les capacités cognitives et relationnelles restantes, pour d'une part, permettre aux patients de maintenir des possibilités d'échange et d'autre part, voir l'aidant changer de point de vue sur son proche malade. La stimulation cognitive ralentit la perte d'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne. L'orthophoniste va aussi pouvoir apprendre à décoder les messages non verbaux et à les inclure dans la dynamique relationnelle (Frémontier, 2011). Les thérapies mises en place n'auront aucunement l'objectif d'éradiquer la démence mais d'apporter un soin aux malades.

3.3.6.2. Rôle de l'orthophonie

La HAS dans son rapport de 2007 sur l'évaluation des actes professionnels précise que « *pour les démences, la durée moyenne serait de 45 minutes globalement, comprenant prise en charge individuelle, travail avec l'entourage familial et/ou soignant, préparation de la séance, à raison de 2 à 3 séances par semaine* » (HAS, 2007).

Les aidants professionnels, et en particulier l'orthophoniste, « *permettent aux aidants familiaux de continuer à aider sans s'épuiser* » (Actes du colloque *L'aide aux aidants : L'apport de la recherche médico-sociale*, 2003). Le rôle de l'orthophoniste va être « *de retarder le déclin cognitif et de faire comprendre aux proches que des possibilités de communication existent toujours* » (Frémontier, 2011). En effet, l'orthophoniste va pouvoir offrir des conseils appropriés à la famille du malade. Il considère également l'aidant, par son investissement dans la vie du malade, comme une source précieuse d'informations. Qui mieux qu'un proche peut nous éclairer sur les habitudes ou les goûts d'un patient qui n'est plus en mesure de s'expliquer ? (Rousseau & Cavrois, 2008).

L'orthophoniste va évoquer les ressources du malade plutôt que les pertes. Il s'agit d'un accompagnement et d'un échange de compétences entre le professionnel et l'aidant.

L'orthophoniste a souvent un contact privilégié avec l'aidant ; il peut devenir une personne ressource pour écouter et expliquer les difficultés d'accompagnement en matière de communication.

3.3.6.3. Différentes pratiques

La littérature internationale relève différentes approches thérapeutiques pour venir en aide aux patients atteints de démences. L'objectif de ces approches ne va pas être de restaurer une fonction ou une capacité perdue. Dans ce type de pathologie neurodégénérative, ce qui est perdu l'est définitivement. Toute tentative de récupération serait vaine, voire contre-indiquée (Rousseau, 2002).

En revanche, les capacités préservées seront altérées plus tard, dans un délai variable. L'objectif de la prise en charge va être d'agir sur ce délai afin que l'altération se produise le plus tard possible.

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2010 une enquête auprès de l'ensemble des orthophonistes, pour mieux connaître leur implication dans les différents types d'interventions qu'ils pratiquent auprès de personnes atteintes de démence. Cette enquête a révélé que l'approche

cognitive ou cognitivo-comportementale est utilisée par 67% des orthophonistes.

36% des orthophonistes disent utiliser la thérapie écosystémique des troubles de la communication. Les thérapies exposées ici sont donc davantage des procédures d'aides pour soutenir, pour améliorer le confort et la qualité de vie du malade et de son entourage.

- La stimulation cognitive© (Jocelyne de Rotrou)

La stimulation cognitive est une intervention cognitivo-psychosociale écologique (en rapport avec les situations de la vie quotidienne). Souvent appelés « *ateliers mémoires* », ce type de prise en charge s'organise autour de Programmes d'Activités Cognitives (PAC) tel le PAC-Eurêka mis en place à l'hôpital Broca par Jocelyne de Rotrou ainsi que l'équipe de psychologues et d'orthophonistes (De Rotrou et coll., 1996). Les activités proposées sont des mises en situation ou des simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone, etc.). Son objectif est de maintenir une autonomie dans les activités de la vie quotidienne (Touchon et coll., 2013). Le PAC Senior et le PAC Alzheimer ont également été mis en place. Ils ont pour objectifs principaux le ralentissement de la pente du déclin cognitif, à partir d'exercices variés, répétitifs et faisant intervenir différentes fonctions cognitives comme la mémoire sémantique, le langage ou les fonctions exécutives. Le programme comprend un volet pour les patients et un pour les aidants. La prise en charge débutée par les psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens ou orthophonistes formés est prolongée par les aidants, à domicile ou en institution. Cette approche non médicamenteuse fait partie des recommandations professionnelles de la HAS (HAS, 2010). C'est une méthode globale qui ne se focalise pas sur une seule fonction cognitive spécifique. Les interventions qui privilégient un processus cognitif spécifique sont l'entraînement cognitif et la revalidation cognitive.

La stimulation cognitive doit aussi être différenciée des séances d'animation ou des ateliers à visée occupationnelle (HAS, 2010).

- Approche cognitive ou cognitivo-comportementale

Le travail s'effectue au niveau des fonctions cognitives et le but principal est de maintenir le plus longtemps possible les capacités restantes. Il s'agit de stimuler le langage, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptivo-motrices. Une telle prise en charge implique naturellement la participation active d'un aidant pendant l'évaluation et la réadaptation.

Cette approche qui fait partie des thérapies non médicamenteuses a une efficacité assez délicate à prouver d'un point de vue méthodologique. Juillerat, Van der Linden, Seron et coll. (2000) notamment, ont montré que cette approche cognitive, sur le versant de la prise en charge des troubles mnésiques, pouvait être efficace chez les patients Alzheimer à un stade débutant (Rousseau, 2008). Toutefois, elle n'est efficace que sur les items entraînés car aucun effet de généralisation n'est constaté dans les activités de la vie quotidienne.

- Thérapie écosystémique des troubles de la communication

Cette thérapie consiste à dresser un profil de la communication du malade pour aider l'entourage à adapter son comportement de communication aux difficultés spécifiques du patient.

Elle va être proposée dès que la communication devient difficile. L'approche est de type écologique et systémique et prend en compte les facteurs indirects et distaux (situation de communication, thèmes de discussion, comportement communicationnel de l'interlocuteur...) qui ont une influence sur l'évolution de la maladie. Le patient va être pris en charge dans son milieu de vie avec le système dans lequel il évolue. Une évaluation sera indispensable pour déterminer comment communique le patient et les facteurs qui influent sur ses capacités de communication (Rousseau, 2008). Cette approche pragmatique de la communication se veut centrée sur l'analyse des capacités de communication du malade dans plusieurs situations de communication. L'évaluation n'a pas de valeur diagnostique, elle est à visée thérapeutique. L'analyse s'effectue à partir d'une grille GECCO (Rousseau, 2007) qui permet de déterminer les actes de langage utilisés préférentiellement par le patient et s'ils sont utilisés de façon adéquate ou non. La thérapie écosystémique peut être proposée à partir du profil de communication ainsi établi. Elle n'exclut pas une intervention d'approche plus cognitive ou cognitivo-comportementale mais elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu. Les orthophonistes peuvent utiliser les deux thérapies simultanément ou l'une après l'autre. Ceci dépend également du degré d'aggravation de la maladie.

L'objectif de la thérapie est de faire en sorte que les conditions favorisantes soient en place. Elle a aussi pour but d'éviter les conditions perturbantes pour que le patient puisse émettre un discours le plus cohérent possible. Elle ira dans deux directions : une intervention auprès du patient et une intervention au niveau de l'entourage familial. C'est dans la deuxième direction que se place principalement la thérapie. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage qu'on va demander de faire l'effort d'adapter son comportement de

communication aux capacités du malade. Il s'agit de livrer progressivement, au cours des séances, des conseils pour pallier tel ou tel trouble spécifique. Les moyens utilisés peuvent être les explications, les démonstrations avec un support écrit. Pour cette thérapie, deux séances hebdomadaires sont donc préconisées, l'une de type cognitivo-comportemental avec le malade seul et une autre en présence de l'entourage.

Les résultats du programme se sont montrés concluants (Rousseau, 2011). Ils confirment l'intérêt d'une prise en charge orthophonique de type écosystémique qui, en préservant le lien de la communication entre le malade et son entourage, réduit à la fois les troubles du comportement du malade et la souffrance de ses proches. Ce programme évite que d'autres facteurs d'ordre psychologique ne se surajoutent aux troubles neurologiques. L'entourage se sent utile et moins démuné, ce qui retardera l'institutionnalisation.

La thérapie écosystémique inclut l'entourage en tant que partenaire privilégié. Une étude de Rousseau sur l'efficacité de cette thérapie a mis en évidence l'impact auprès de l'entourage familial (Rousseau, 2011). 100% des aidants ont estimé avoir une meilleure communication avec le malade, une meilleure compréhension des troubles et moins de culpabilité.

L'information à l'entourage est essentielle comme le montre une étude (Rousseau & Cavrois, 2008) au cours de laquelle les résultats de la GECCO ont été comparés à l'évaluation faite par l'entourage. Cette recherche a mis en évidence le fait que l'aidant principal a un défaut de perception des troubles communicationnels du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette vision est bien souvent négative et conduit ainsi à renoncer à la communication.

Pour être pleinement efficace, la thérapie écosystémique de la communication requiert une forte implication de la part de l'entourage du malade Alzheimer, famille et personnel soignant (Rousseau, 2011).

PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

Comme nous l'avons établi dans la première partie de ce travail, la démence impacte directement la qualité de vie des patients. Leurs troubles phasiques et dysphagiques amoindrissent la communication avec des répercussions physiques, sociales et personnelles.

Les aidants familiaux jouent un rôle de premier ordre auprès de ces patients.

Enfin, les acteurs du secteur social et les professionnels de santé, notamment les orthophonistes, interviennent tout au long de la maladie pour la prise en charge du patient et de son entourage.

L'article 4 du décret de compétences des orthophonistes (Cf. Annexe VIII) précise que les orthophonistes doivent promulguer des « *conseils appropriés à l'entourage proche du patient* ». La HAS dit également que, « *pour les démences, la durée moyenne serait de 45 minutes globalement, comprenant prise en charge individuelle, travail avec l'entourage familial et/ou soignant, préparation de la séance, à raison de 2 à 3 séances par semaine* » (HAS, 2007). Toutefois, ni le décret de compétences, ni la HAS ne décrivent la manière ni le contenu de ce temps dû à l'aidant familial.

Nous chercherons donc à comprendre :

- **si le lien entre l'orthophoniste et l'aidant se construit,**
- **comment ce lien se construit (les attentes des protagonistes, les freins à cette relation),**
- **quelle est la qualité de cette relation.**

Pour répondre à ces questions, nous réaliserons une enquête sous forme de questionnaires.

Les réponses seront recueillies auprès des orthophonistes d'une part et des aidants d'autre part.

MATERIEL ET METHODE

1. Choix de la méthodologie

1.1. Les différentes méthodes pour obtenir des données

Le chercheur dispose de différentes méthodes pour obtenir des données : l'étude documentaire, l'observation directe, l'expérimentation et la méthode de l'enquête (Berthier, 2010).

Dans l'étude documentaire, l'observation passe par l'étude des « traces » recueillies à partir des écrits divers, des relevés statistiques ou des inventaires d'objets.

L'observation indirecte (extérieure ou participante) se fait sur le terrain pour étudier un groupe.

La méthode expérimentale est utilisée pour mettre à l'épreuve une hypothèse : il s'agit d'observer l'effet produit par la modification intentionnelle d'un facteur manipulé par l'expérimentateur.

L'enquête est une collecte d'informations par interrogation systématique de sujets d'une population déterminée, pour décrire, comparer ou expliquer : il s'agit d'une démarche de type scientifique. Sa mise en œuvre suppose un questionnement « armé », réfléchi, préparé autour de la problématique.

1.2. Les techniques pour réaliser une enquête

Nicole Berthier propose un plan en huit étapes pour la réalisation d'une enquête (Berthier, 2010).

Étape 1 : L'objectif général est l'énoncé du problème. Il s'agit de la question de départ.

Étape 2 : Les objectifs spécifiques de l'enquête indiquent les données à rassembler.

Étape 3 : Qui est soumis à l'enquête ? De quelle façon interroger ? C'est le plan d'observation.

Étape 4 : L'élaboration de l'instrument d'observation est un moment délicat et nécessite des essais.

Une fois le questionnaire rédigé, il doit subir une épreuve préliminaire ou pré-test avant d'être utilisé comme instrument. Le pré-test doit assurer les résultats suivants : clarté et précision des termes, forme adaptée des questions, ordre satisfaisant des questions, lettre explicative.

Étape 5 : Le recueil de l'information sur le terrain selon la modalité choisie.

Étape 6 : La préparation des données.

Étape 7 : Les informations sont traitées en fonction de la nature des données et des objectifs.

Étape 8 : Le rapport final avec :

- une analyse quantitative : Elle consiste à calculer la part, l'influence, l'importance chiffrées de ces variables pour confirmer ou infirmer les hypothèses.
- une analyse pratique pour répertorier les réponses aux questions ouvertes par concepts-clés.

1.3. Notre choix

L'enquête permet de disposer d'informations inaccessibles par les autres méthodes (Berthier, 2010). « Si l'on veut savoir ce que pensent les gens ; quelles ont été leurs expériences et ce qu'ils se rappellent ; quels sont leurs sentiments et leurs motivations ainsi que les raisons de leurs actions, pourquoi ne pas leur demander ? » (G. W. Allport). Nous avons choisi d'utiliser le questionnaire auto-administré qui nous permet d'interroger un plus grand nombre d'orthophonistes et d'aidants que l'entretien (questionnaire par enquêteur) ; c'est également le moyen le plus fiable pour recueillir des informations, les analyser et les confronter ensuite.

2. Méthodologie de l'enquête

2.1. Objectifs

Afin de réaliser un état des lieux des liens de communication entre les orthophonistes et les aidants de patients déments, nous avons conduit une démarche en deux étapes :

1) Dans un premier temps, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux orthophonistes.

L'objectif général est d'**observer la prise en compte de l'aide aux aidants dans la prise en charge orthophonique**. Il a pour objectifs spécifiques :

- d'évaluer la part d'orthophonistes qui parviennent à identifier l'aidant principal et la part qui parviennent à établir une communication avec celui-ci,
- de recueillir l'expérience des orthophonistes au sujet de la qualité de ce lien de communication,
- d'étudier la fréquence des rencontres entre l'aidant et l'orthophoniste pour évaluer la place de l'aidant principal dans la prise en charge orthophonique d'un patient dément,
- d'étudier d'éventuelles difficultés rencontrées par les orthophonistes dans la mise en place de ce lien de communication.

2) En parallèle, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux aidants.

L'objectif général est d'**analyser l'implication des aidants dans la prise en charge orthophonique**. Ce questionnaire a pour objectifs spécifiques :

- de recueillir l'avis des aidants au sujet de la qualité de leur lien de communication avec les orthophonistes,
- d'étudier la fréquence des rencontres entre l'aidant et l'orthophoniste pour évaluer la place de l'aidant principal dans la prise en charge d'un patient dément,
- d'étudier d'éventuelles difficultés rencontrées par les aidants dans la mise en place de ce lien de communication.

2.2. Recrutement des répondants

Nous avons sollicité les orthophonistes par l'intermédiaire des syndicats régionaux. Les réponses qui nous sont parvenues proviennent de 13 régions françaises : Alsace, Aquitaine, Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Normandie, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Nous avons également sollicité des orthophonistes de nos carnets d'adresses personnels. Dans la lettre explicative (Cf. Annexe III), nous encourageons les orthophonistes à proposer le questionnaire aux aidants qu'ils rencontrent dans leur pratique. Les questionnaires ont d'abord été créés de manière à être envoyés par courriel en pièce jointe, puis ils ont été adaptés afin de pouvoir être hébergés sur internet. Grâce à ce dispositif, ils ont pu être transmis à un grand nombre d'orthophonistes. Ainsi, chaque professionnel a pu à sa guise remplir le questionnaire en ligne ou l'imprimer et nous le renvoyer par voie postale. Nous avons supposé que le support informatique serait un gain de temps pour les répondants et favoriserait les retours.

Leurs réponses ont été récoltées par internet et par voie postale. En effet, nous avons choisi de proposer ce questionnaire sur un mode d'auto-administration.

2.3. Critères d'inclusion

Nous avons délimité la population concernée par les objectifs de l'enquête en se référant aux critères d'inclusion suivants : aidants naturels et orthophonistes accompagnant des patients qui ont un score supérieur ou égal à 17 au MMS (Cf. Annexe IV), présentant des MCI ou des démences dont le diagnostic a été posé et bénéficiant d'une prise en charge orthophonique (en cabinet libéral ou sur leur lieu de vie).

2.4. Durée de l'enquête

Les questionnaires ont été récoltés pendant une période de trois mois : du 1er février 2013 au 30 avril 2013. L'objet de ces questionnaires ne représente en aucun cas un quelconque jugement concernant les pratiques professionnelles des orthophonistes et les données recueillies font l'objet d'un traitement anonyme.

3. Élaboration des questionnaires

3.1. Différents types de questions

5 grands types de questions (Berthier, 2010) :

- Les questions de comportements (que font-ils ?) décrivent les pratiques des répondants.
- Les questions d'opinions (que pensent-ils ?) interrogent sur les manières de penser ou de juger. Ce type de questions peut nous être utile pour connaître les avis des orthophonistes et des aidants sur le lien de communication qu'ils entretiennent.
- Les questions d'intention ou d'anticipation (quel projet ont-ils ?).
- Les questions de connaissances (que savent-ils ?) concernent les savoirs du répondant. Nos questionnaires ne comportent pas ce type de questions, le but n'étant pas de connaître les savoirs des répondants.
- Les renseignements signalétiques (qui sont-ils ?) ont pour objet de décrire les répondants. Ils donnent des informations sur l'identité des enquêtés (telles que l'âge, le sexe, le niveau socio-économique...), et peuvent expliquer des conduites ou des opinions. Nous réservons une partie du questionnaire à ces renseignements, dans le but de caractériser la population de répondants.

3.2. Différents types de réponses

Les trois catégories suivantes impliquent différents types de réponses (Mucchielli, 1993), à savoir :

- La question fermée : modèle simple de question, généralement posée sous forme interrogative et qui a pour caractéristique de fixer à l’avance des réponses du type “approbation-désapprobation” ou “évaluation sur une gamme de jugements prévus”.
- La question ouverte : elle laisse à l’individu la liberté complète de s’exprimer et de formuler à sa guise son opinion à la question posée.
- La question-caféteria : elle prévoit toutes les catégories de réponses possibles à une question du genre “ouvert”. Elle est nommée ainsi car elle suppose que le répondant y trouvera ce qu’il désire parmi l’éventail de réponses proposées ; en d’autres termes, il s’agit d’une question à choix multiples (Q.C.M.).

Pour notre questionnaire, nous avons souhaité utiliser une majorité de questions fermées ou de type « *caféteria* », dans le but de simplifier la tâche des répondants. Nous avons également laissé quelques questions ouvertes, pour que les orthophonistes interrogés aient la possibilité de s’exprimer sur leurs pratiques professionnelles. Certaines questions mixtes sont en réalité des questions fermées qui comportent soit des réponses avec « *Autre* », soit des propositions qui attendent une explication complémentaire. Ainsi, ces questions permettent une réponse rapide qui peut si nécessaire être précisée ou complétée de manière plus personnelle.

3.3. D’autres points importants pour le questionnaire

3.3.1. *La standardisation*

Le questionnaire doit être standardisé, c’est-à-dire qu’il doit être le même pour toutes les personnes interrogées. Les formulations des questions seront les mêmes pour tous les orthophonistes. De la même façon, tous les aidants auront le même questionnaire.

Nous ne pouvons cependant pas contrôler les conditions de passation du questionnaire : le lieu, ou le moment de passation peuvent éventuellement influencer les réponses des personnes enquêtées. La nature des questions est peu soumise à l’influence environnementale.

3.3.2. L'agencement des questions

Les questions doivent être agencées de manière harmonieuse. Elles doivent donner une « *impression de cohérence et de continuité* », avec une « *apparence naturelle pour le répondant* » (Berthier, 2010), pour ne pas influencer les enquêtés.

Il est possible d'utiliser des questions filtres, pour ne pas interroger des personnes qui ne sont pas concernées par certains sujets. En effet, si une question ne s'adresse pas à une personne, il est inutile de la lui poser, sinon « *l'information recueillie sera de mauvaise qualité* » (Berthier, 2010). Nous utiliserons dans notre questionnaire quelques questions filtres.

3.4. Description de nos questionnaires

Dans cette partie, nous allons présenter les objectifs de chacune des questions pour le questionnaire A qui est destiné aux aidants de patients déments et le questionnaire B destiné aux orthophonistes.

3.4.1. Le questionnaire destiné aux aidants : Questionnaire A (Cf. Annexe I)

3.4.1.1. Les questions signalétiques (QS)

Cette partie située en fin de questionnaire se compose de quatre questions. Elles servent à obtenir des renseignements pour décrire le profil des répondants : âge, lieu de vie et sexe.

- ▶ **QS 1-A : Vous êtes :** **un homme** **une femme**
- ▶ **QS 2-A : Quel âge avez-vous ?**
- ▶ **QS 3-A : Où habitez-vous ?** **En ville, ou à côté d'une ville** **A la campagne**
- ▶ **QS 4-A : Quel est votre lien de parenté avec la personne malade ? Vous êtes :**
 - le conjoint**
 - un ascendant (père, mère)**
 - un enfant (fils ou fille)**
 - la sœur ou le frère**
 - Autre, précisez :**

3.4.1.2. La question filtre

Question 1-A : Avez-vous déjà rencontré l'orthophoniste de votre proche ?

► Question fermée de type Oui/Non

La réponse à cette question sera essentielle pour la poursuite du questionnaire.

3.4.1.3. Les questions pour les aidants ayant déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche

◆ L'existence et la modalité du lien de communication

Question 2-A : Avez-vous un lien de communication avec l'orthophoniste de votre proche ?

► Question fermée de type Oui/Non

Question 2 bis-A : Si oui, de quelle(s) façon(s) ? ► QCM

Téléphone

Courriel

Rendez-vous ou séance consacrée à l'aidant seul

A l'arrivée de l'orthophoniste pour sa séance

Courrier

Autre :

◆ La fréquence des rencontres orthophoniste-aidant

Question 3-A : A quelle fréquence rencontrez-vous l'orthophoniste de votre proche ? ► QCM

Lors de chaque rendez-vous

Une fois par semaine

Une fois par mois

Autre :

Question 4-A : Vous rencontrez l'orthophoniste de votre proche : ► QCM

à sa demande

à votre propre demande

au hasard des rendez-vous entre l'orthophoniste et votre proche

Question 5-A : La fréquence de vos rencontres vous satisfait-elle ? ► Question fermée Oui/Non

◆ Les attentes des aidants vis-à-vis de l'orthophoniste

Question 6-A : Qu'attendez-vous de l'orthophoniste en ce qui vous concerne ? ► QCM

- Des informations sur les aides possibles**
- Des informations sur la maladie**
- Des conseils sur l'adaptation de la communication**
- Des conseils sur les troubles de l'alimentation**
- Un accompagnement tout au long des différents stades de la maladie**
- Une écoute et du partage**
- La possibilité de se confier (« vider votre sac »)**
- Rien**
- Autre :**

◆ Le jugement qualitatif du lien orthophoniste-aidant

Question 7-A : Pouvez-vous évaluer la qualité du lien que vous entretenez avec l'orthophoniste ? ► Échelle analogique

- Excellente**
- Bonne**
- Moyenne**
- Médiocre**
- Mauvaise**
- Nulle**

◆ L'implication de l'aidant dans la prise en charge orthophonique

Question 8-A : Êtes-vous invité ou aimeriez-vous être convié à quelques séances ?

► Question fermée de type Oui/Non

Question 8 bis-A : Pour quelle(s) raison(s) ? ► QCM

- Je ne sais pas
- Je peux/pourrais constater les difficultés de mon proche
- Je peux/pourrais constater les compétences de mon proche
- Je peux/pourrais voir le déroulement de la séance
- Je peux/pourrais prendre conscience du « travail » réalisé
- Je peux/pourrais participer aux activités réalisées lors de la séance
- Je peux/pourrais poursuivre les activités à la maison
- L'orthophoniste m'explique des choses
- L'orthophoniste me donne des conseils
- Autre :

◆ Les freins à la communication

Question 9-A : Qu'est-ce qui freine la communication avec l'orthophoniste ? ► QCM

- Manque de temps de ma part
- Manque de temps de l'orthophoniste
- Manque d'informations de ma part
- Présence du malade (en permanence lors des rencontres avec l'orthophoniste)
- Autre :

◆ Les informations sur la maladie et les formations

Question 10-A : Vers qui vous tournez-vous ou quel(s) outil(s) utilisez-vous lorsque vous avez des questions concernant la maladie de votre proche ? ► QCM

Professionnels, précisez :

Membres de votre entourage

Associations

Internet

Autre :

Question 11-A : Avez-vous connaissance des programmes de formation au soutien pour les aidants ? ► Question filtre fermée de type Oui/Non

Question 11 bis-A : Si oui, avez-vous déjà participé à un de ces programmes ?

► **Question fermée de type Oui/Non**

3.4.1.4. Récapitulatif du questionnaire A à l'intention des aidants

Questions ouvertes	1
Questions fermées	10
Questions mixtes	7
Total	18

Tableau n°1 : Nature et nombre de questions dans le questionnaire A pour les aidants

3.4.2. *Le questionnaire destiné aux orthophonistes : Questionnaire B (Cf. Annexe II)*

3.4.2.1. Les questions signalétiques (QS)

Cette partie située en fin de questionnaire se compose de questions qui servent à obtenir des renseignements pour décrire le profil des orthophonistes interrogés.

► **QS 1-B : Vous êtes : un homme une femme**

► **QS 2-B : En quelle année avez-vous obtenu le Certificat de Capacité d'Orthophoniste ?**

► **QS 3-B : Quel est votre type d'exercice ? Libéral Salarié Mixte**

► **QS 3 bis-B : Dans quel lieu la prise en charge du patient dément s'effectue-t-elle ?**

au cabinet à domicile, précisez dans quelle pièce en EHPAD

► **QS 4-B : Où exercez-vous ? En ville, ou à côté d'une ville A la campagne**

3.4.2.2. La définition de l' « *aidant principal* » par les orthophonistes

Question 1-B : En quelques mots, qu'est-ce qu'un *aidant principal* pour vous ?

► *Question ouverte*

3.4.2.3. La question filtre

Question 2-B : Avez-vous identifié l'*aidant principal* de votre patient ?

► *Question fermée de type Oui/Non*

Une réponse négative à la question 2-B implique de répondre à la question 2 bis-B et de passer ensuite aux questions signalétiques à la fin du questionnaire.

Question 2 bis-B : Si non, pourquoi n'a-t-il pas été identifié ? ► *Question ouverte*

3.4.2.4. Les questions pour les orthophonistes ayant déjà rencontré l'aidant de leur proche

◆ L'existence et la modalité du lien

Question 3-B : Avez-vous établi une communication avec cet *aidant principal* ?

► *Question filtre fermée Oui/Non*

Une réponse négative implique un passage à la question 3 bis-B (puis directement aux questions signalétiques) et une réponse positive implique un passage direct à la question 4-B.

Question 3 bis-B : Si non, pourquoi la communication avec l'*aidant* n'a-t-elle pu être établie ?

► *QCM*

Manque de temps

Ce n'est pas mon rôle

Pas ou peu d'intérêt pour moi

Manque de formation dans le domaine

Autre :

Question 4-B : Si oui, de quelle(s) façon(s) ? ► QCM

- Téléphone
- Courriel
- Rendez-vous ou séance consacrée à l'aidant seul
- A l'arrivée pour la séance
- Courrier
- Autre :

◆ La fréquence des rencontres

Question 5-B : A quelle fréquence rencontrez-vous l'aidant ? ► QCM

- Lors de chaque rendez-vous
- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Rencontres à la demande de l'aidant
- Autre :

◆ Les difficultés vis-à-vis de l'aidant

Question 6-B : Vous est-il arrivé de ne pas savoir répondre, de ne pas savoir quelle attitude adopter et/ou de vous sentir démuni face à une question ou une remarque d'un aidant ?

► Question filtre fermée de type Oui/Non

Une réponse négative à cette question, implique un passage direct à la question 7-B pour le répondant.

Question 6 bis-B : Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? ► Question ouverte

◆ Le rôle de l'orthophoniste auprès de l'aidant dans la prise en charge du patient dément

Question 7-B : Votre lien avec l'aidant vous permet-il d'identifier ses difficultés quotidiennes par rapport au malade ? ► Question filtre fermée de type Oui/Non

Une réponse négative implique un passage direct à la question 8-B pour le répondant, une réponse positive implique de répondre à la question 7 bis-B

Question 7 bis-B : Si oui, dans quel(s) domaine(s) en particulier ? ► QCM

- Mémoire**
- Communication (spontanée ou incitée par l'aidant)**
- Orientation spatio-temporelle**
- Comportement alimentaire**
- Comportement psychologique (dépression, apathie, agressivité...)**
- Difficulté à trouver un moment de répit, un temps pour soi pour évacuer le stress et la fatigue**
- Autre :**

Question 8-B : D'après vous, quel est votre rôle auprès de l'aidant ? ► QCM

- Informé sur les aides possibles**
- Informé sur la maladie**
- Donner des conseils sur l'adaptation de la communication**
- Donner des conseils sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation**
- Accompagner tout au long des différents stades de la maladie**
- Offrir un lieu d'écoute et de partage**
- Être une oreille attentive**
- Autre :**

◆ Le jugement qualitatif du lien orthophoniste-aidant

Question 9-B : Pouvez-vous évaluer la qualité de votre lien avec l'aidant ?

► **Échelle analogique**

- Excellente**
- Bonne**
- Moyenne**
- Médiocre**
- Mauvaise**
- Nulle**

◆ L'implication de l'aidant dans la prise en charge orthophonique

Question 10-B : Effectuez-vous des séances avec le malade et son aidant ?

▶ Question fermée de type Oui/Non

Question 10 bis-B : Pour quelle(s) raison(s) ? ▶ QCM

Je ne sais pas

Il pourrait constater les difficultés du patient

Il pourrait constater les compétences du patient

Il peut voir le déroulement de la séance

Il peut prendre conscience du « travail » réalisé lors de la séance

Il peut participer aux activités réalisées lors de la séance

Il peut poursuivre les activités à la maison

Vous lui expliquez des choses

Vous lui donnez des conseils

Je préfère respecter le secret professionnel dans la relation duelle avec le patient

Autre :

Nous supposons que si l'orthophoniste accueille l'aidant, il y trouve un intérêt. Nous leur laissons cependant la possibilité de répondre « *je ne sais pas* », et leur proposons plusieurs autres choix de réponse.

◆ Les freins à la communication

Question 12-B : A votre avis, quels sont les éléments qui peuvent entraver la qualité de votre lien de communication avec l'aidant ? ▶ QCM

Manque de temps de ma part

Manque de temps de l'aidant

Manque de formation de ma part

Manque d'informations de l'aidant

Présence du malade (en permanence lors des rencontres avec l'aidant)

Autre :

◆ Les informations sur la maladie et les formations

Question 11-B : Selon vous, quel(s) outil(s) pourrai(en)t permettre une meilleure collaboration entre les aidants et les orthophonistes ? ► QCM

- Documentation
- Formation
- Carnet de liaison
- Relation personnelle avec l'aidant
- Autre :

Question 13-B : Quel(s) autre(s) type(s) d'aide pouvez-vous proposer à l'aidant ? ► QCM

- Associations
- Formations
- Prise en charge psychologique
- Aides à domicile
- Autres :

Question 14-B : Avez-vous déjà entendu parler de programme de formation au soutien des aidants? ► Question filtre fermée de type Oui/Non

Question 14 bis-B : Si oui, y avez-vous déjà participé ? ► Question fermée de type Oui/Non

La réponse à cette seconde question est attendue seulement par les orthophonistes ayant répondu *Oui* à la question 14-B.

3.4.2.5. Récapitulatif du questionnaire B à l'intention des orthophonistes

Questions ouvertes	4
Questions fermées	11
Questions mixtes	10
Total	25

Tableau n°2 : Nature et nombre de questions dans le questionnaire B pour les orthophonistes

3.4.3. Élaboration des deux questionnaires en parallèle

Afin de confronter les points communs et les écarts de perception entre les orthophonistes et les aidants, nous avons élaboré le questionnaire A et le questionnaire B en parallèle.

Ce tableau récapitulatif présente les questions identiques ou « *réiproques* » pour lesquelles la formulation a simplement été inversée, et met en évidence les questions spécifiques à chaque groupe de répondants (parties grisées du tableau).

	QUESTIONS AIDANTS	QUESTIONS ORTHOPHONISTES
QUESTIONS SIGNALÉTIQUES	QS 1-A : Sexe	QS 1-B : Sexe
	QS 2-A : Âge	QS 2-B : Année du diplôme
	QS 3-A : Lien de parenté avec le malade	QS 3-B : Type d'exercice
		QS 3 bis-B : Lieu de prise en charge du patient dément
	QS 4-A : Lieu de vie	QS 4-B : Lieu d'exercice
	Q1-B : Définition « <i>aidant principal</i> »	
Q1-A : Rencontres avec l'orthophoniste	Q2-B : Identification de l'aidant	
Q2-A : Communication avec l'orthophoniste	Q3-B : Communication avec l'aidant	
Q2 bis-A : Moyens de communication	Q4-B : Moyens de communication	
Q3-A : Fréquence des rencontres	Q5-B : Fréquence des rencontres	
Q4-A : Rencontre à l'initiative de...	Q6-B : Orthophoniste démuné face à l'aidant	
Q5-A : Satisfaction de la fréquence	Q7-B : Difficultés du malade mises en évidence grâce à l'aidant	
Q6-A : Rôle de l'orthophoniste	Q8-B : Rôle de l'orthophoniste	
Q7-A : Jugement de la qualité du lien	Q9-B : Jugement de la qualité du lien	
Q8-A : Séances communes	Q10-B : Séances communes	
	Q11-B : Outils pour améliorer la communication	
Q9-A : Freins à la communication	Q12-B : Freins à la communication	
Q10-A : Autres outils utilisés par l'aidant ou autres aides	Q13-B : Outils/aides proposés par l'orthophoniste	
Q11-A : Programmes d'aide aux aidants	Q14-B : Programmes d'aide aux aidants	

PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Les questionnaires ont été recueillis du 1er février 2013 au 30 avril 2013.

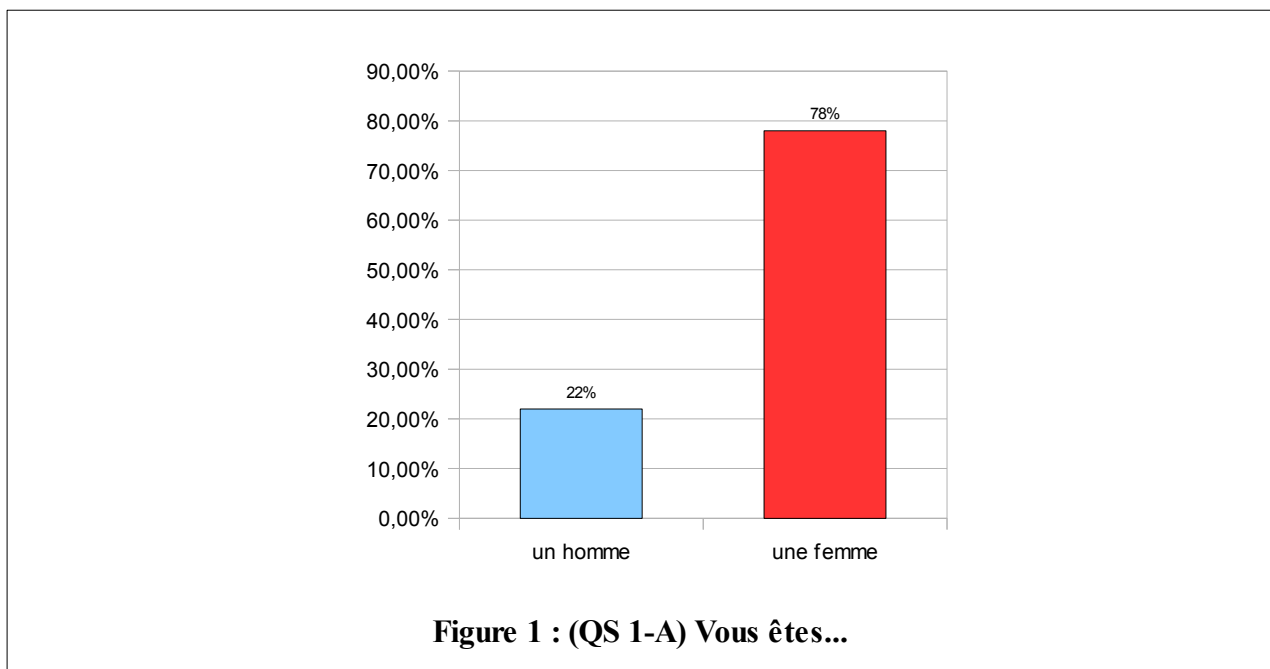
51 questionnaires d'aidants et 71 questionnaires d'orthophonistes ont été analysés.

1. Le questionnaire destiné aux aidants : Questionnaire A (Cf. Annexe I)

Nous rappelons que les résultats présentés ci-dessous concernent l'effectif total de 51 aidants.

Le taux de retour de nos questionnaires ne peut être calculé puisque l'envoi a été effectué par l'intermédiaire de certains syndicats professionnels régionaux et nous ne pouvons avoir connaissance du nombre exact de questionnaires parvenus aux aidants par l'intermédiaire des orthophonistes.

1.1. Les questions signalétiques



78% des aidants qui ont répondu au questionnaire sont des femmes, 22% des hommes.

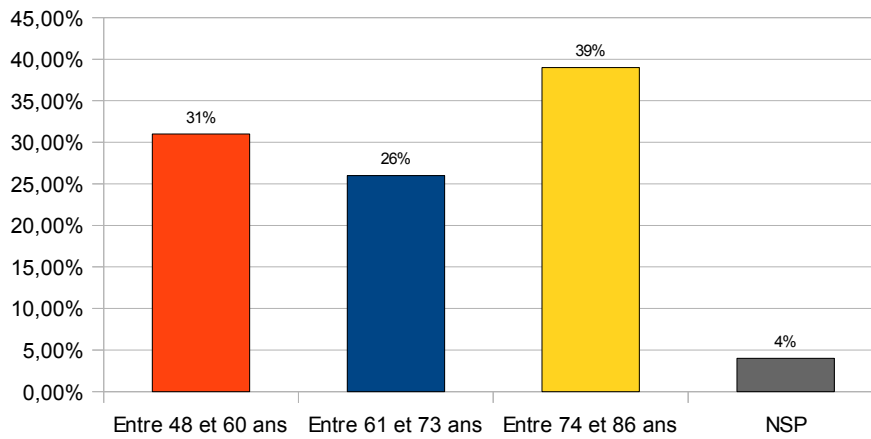


Figure 2 : (QS 2-A) Quel âge avez-vous ?

31% des aidants ont entre 48 et 60 ans, 26% ont entre 61 et 73 ans et 39% ont 74 ans et plus. La moyenne d'âge des aidants interrogés est de 63 ans.

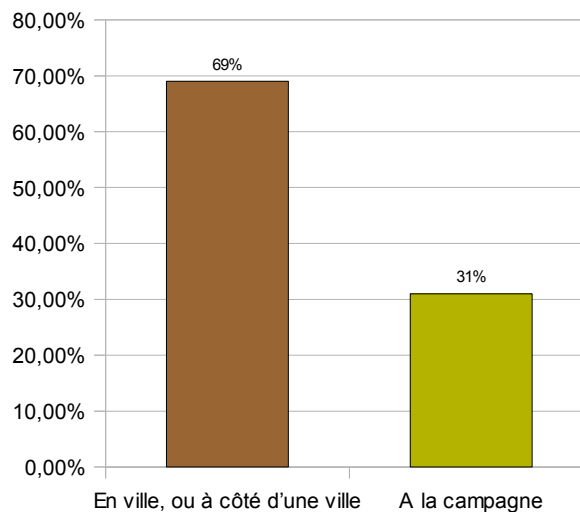
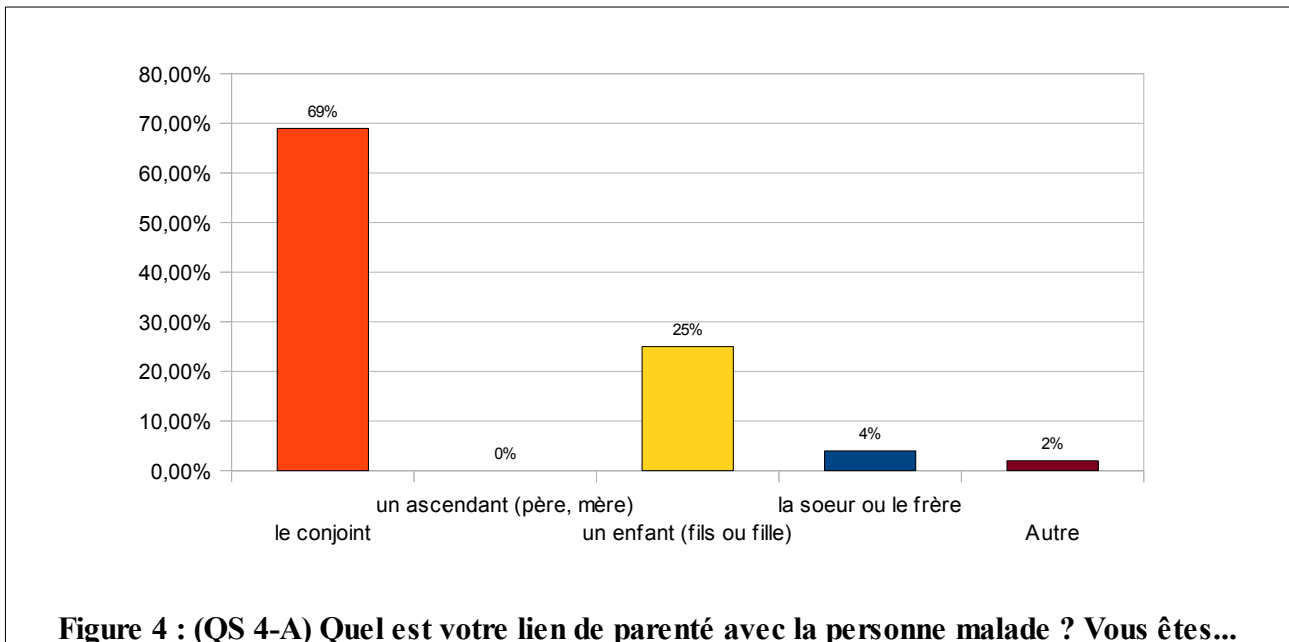


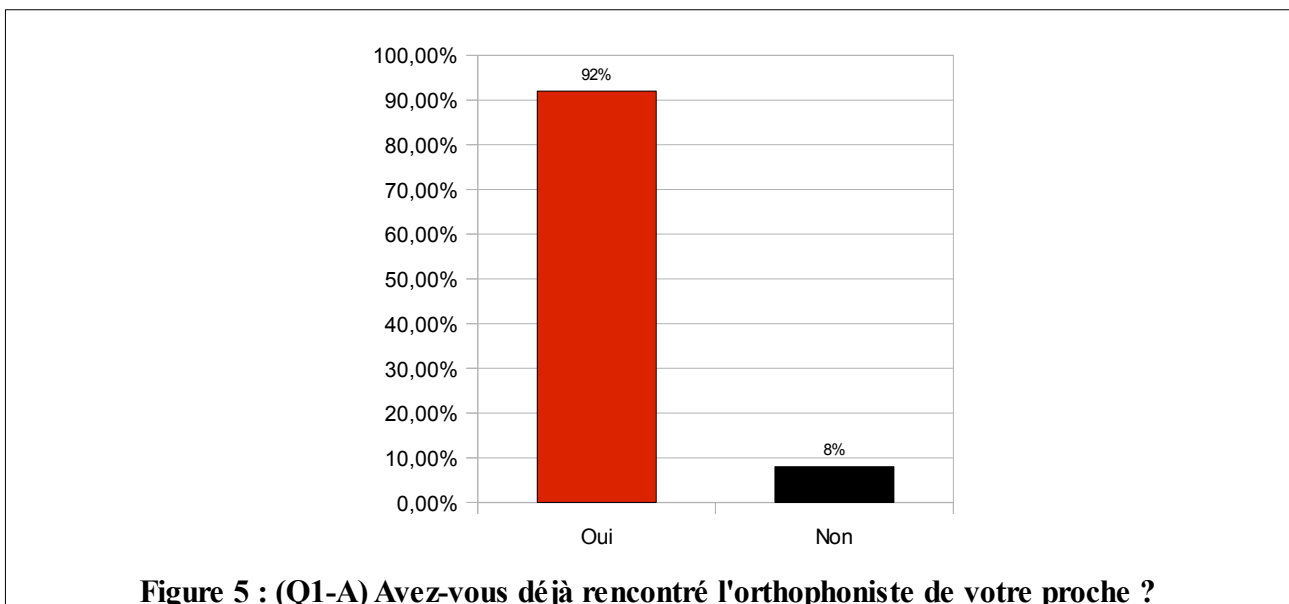
Figure 3 : (QS 3-A) Où habitez-vous ?

69% des aidants habitent en ville ou à côté d'une ville alors que 31% vivent à la campagne.



69% sont des conjoints, 25% des enfants et 2% ont répondu *Autre* en précisant « auxiliaire de vie ».

1.2. La question filtre



92% des aidants ont déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche.

1.3. Les questions pour les aidants ayant déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche

◆ L'existence et la modalité du lien de communication

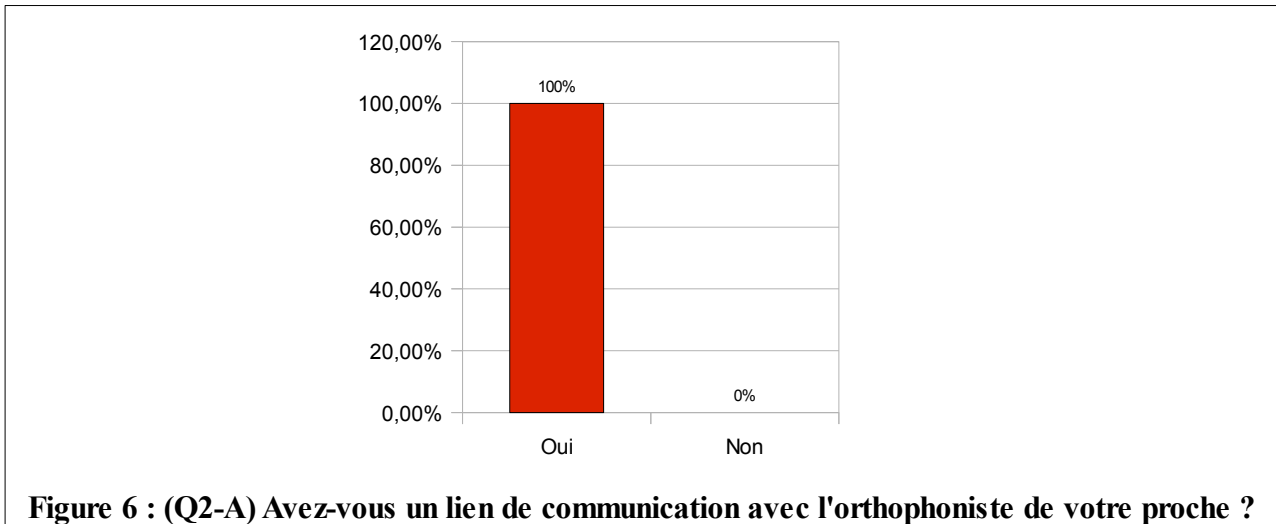


Figure 6 : (Q2-A) Avez-vous un lien de communication avec l'orthophoniste de votre proche ?

100% des aidants interrogés ont un lien de communication avec l'orthophoniste de leur proche.

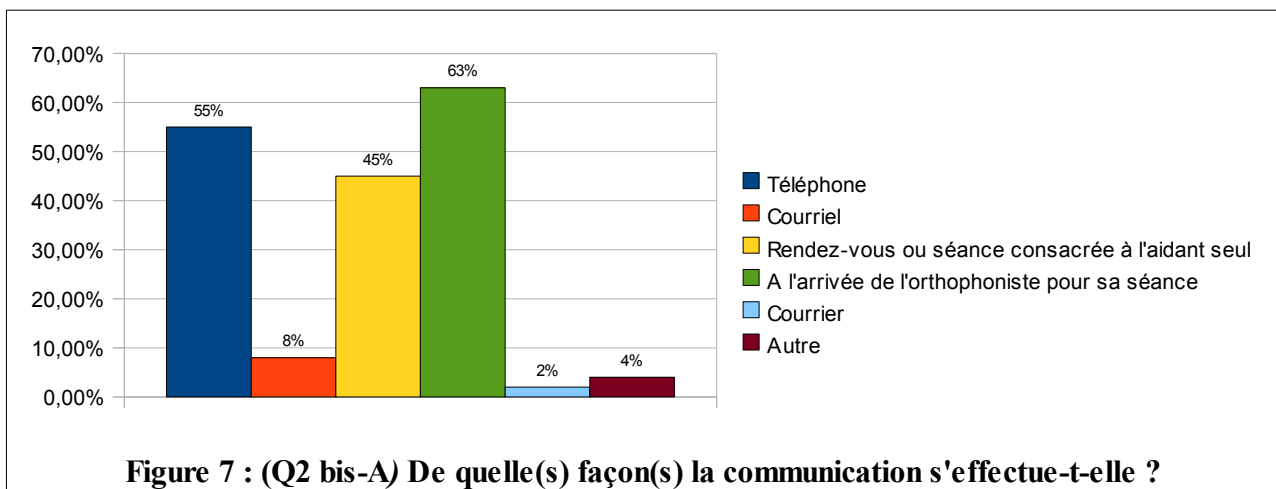
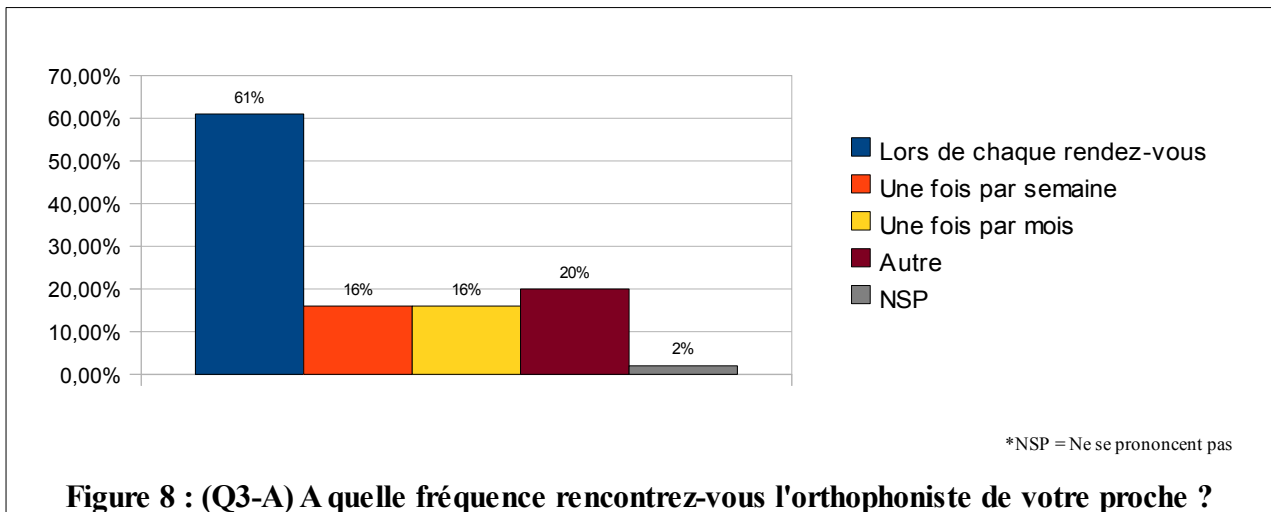


Figure 7 : (Q2 bis-A) De quelle(s) façon(s) la communication s'effectue-t-elle ?

Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

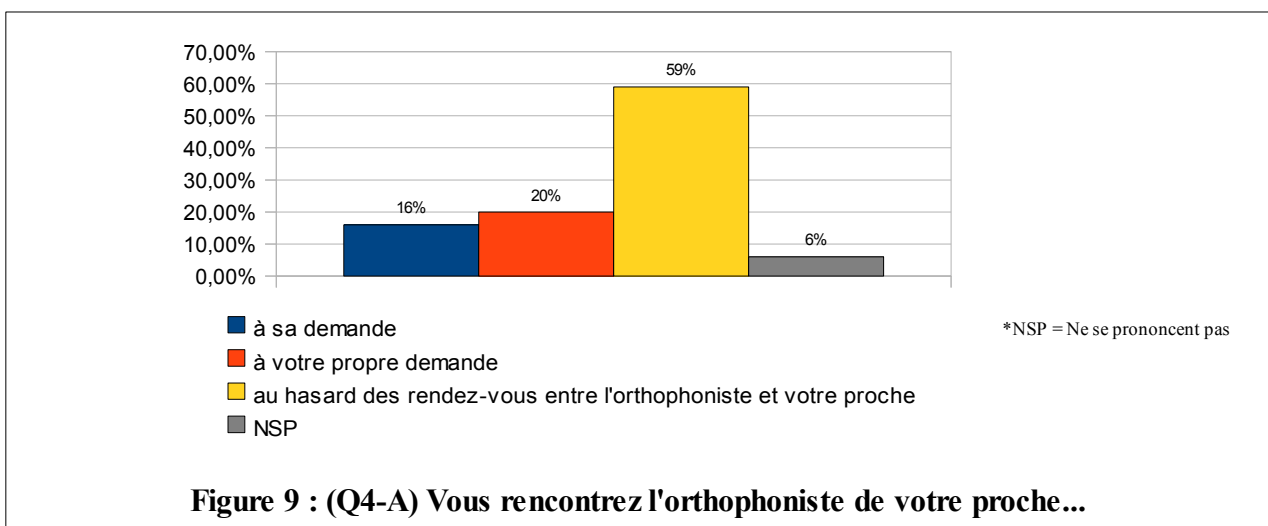
La communication avec l'orthophoniste s'effectue à l'arrivée de l'orthophoniste pour la séance pour 63% des aidants, pour 55% au téléphone et pour 45% lors d'un rendez-vous ou d'une séance seul avec le professionnel. 8% des aidants déclarent que la communication s'effectue par courriel et 2% par courrier. Les 4% d'aidants ayant répondu *Autre* ont précisé que la communication s'effectue avec un « *cahier de communication* » et « *à la première séance* ».

◆ La fréquence des rencontres orthophoniste-aidant



Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

61% des aidants rencontrent l'orthophoniste lors de chaque rendez-vous. Pour 16%, la rencontre a lieu une fois par semaine et pour 16%, une fois par mois. La réponse *Autre* a été donnée par 20% d'aidants. Ils précisent alors que la rencontre n'est pas régulière ou qu'elle se fait « *quand le besoin s'en fait sentir* ». D'autres déclarent que la rencontre avec l'orthophoniste s'effectue « *tous les deux mois* » ou « *deux fois : l'une lors de la première séance et l'autre à la dixième séance* ». 2% des aidants ne se prononcent pas.



59% des aidants le rencontrent au hasard des rendez-vous, 20% à leur propre demande et 16% à la demande de l'orthophoniste. 6% ne se prononcent pas.

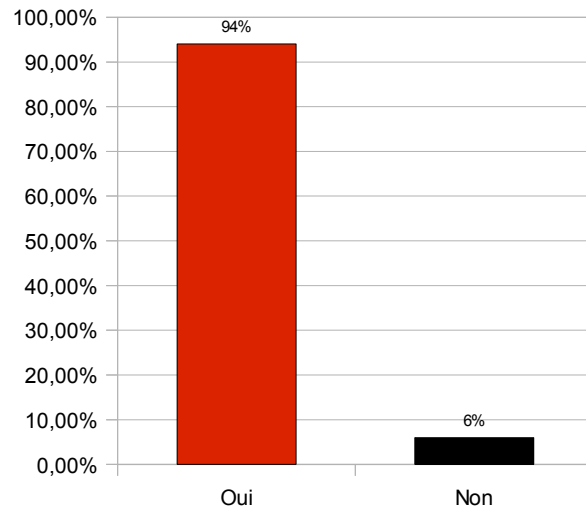
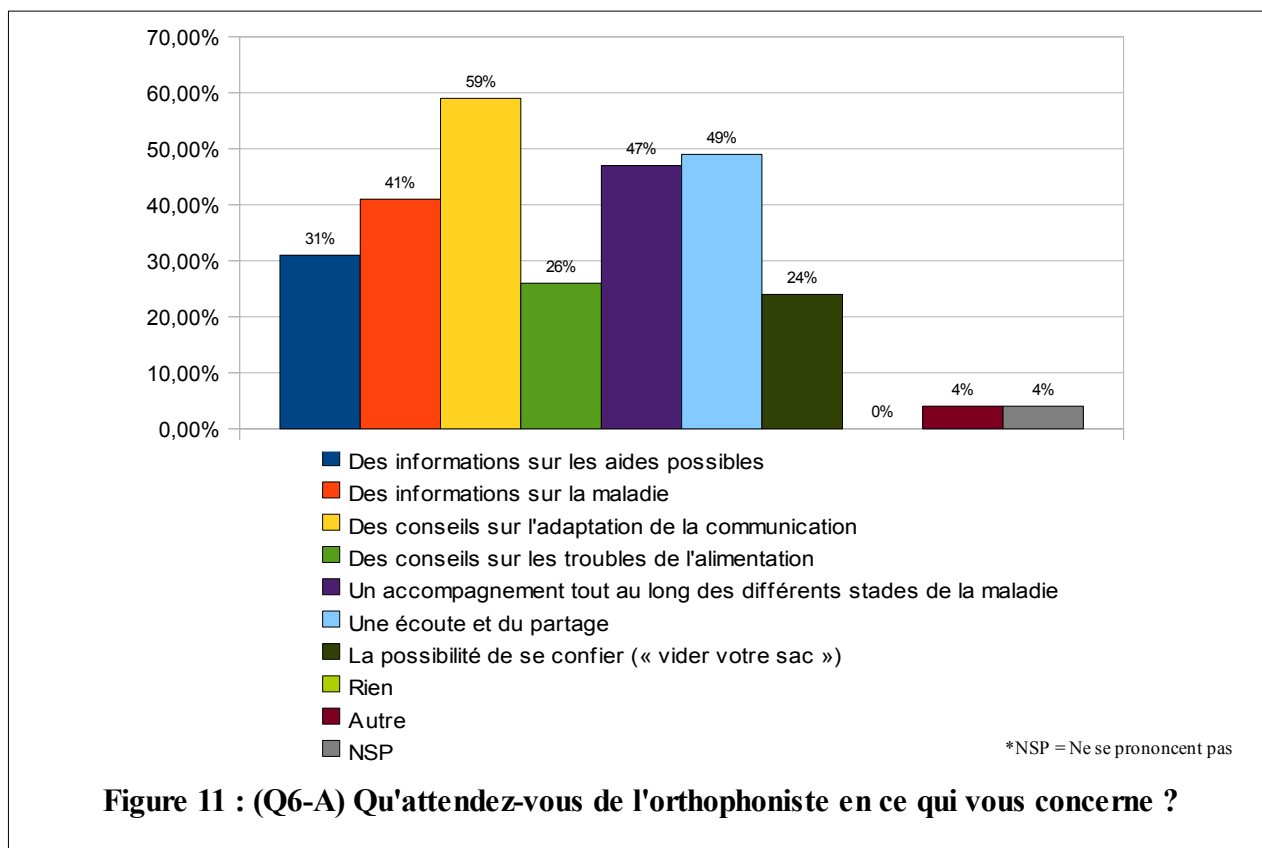


Figure 10 : (Q5-A) La fréquence de vos rencontres vous satisfait-elle ?

94% des aidants interrogés sont satisfaits de la fréquence de leurs rencontres avec l'orthophoniste.

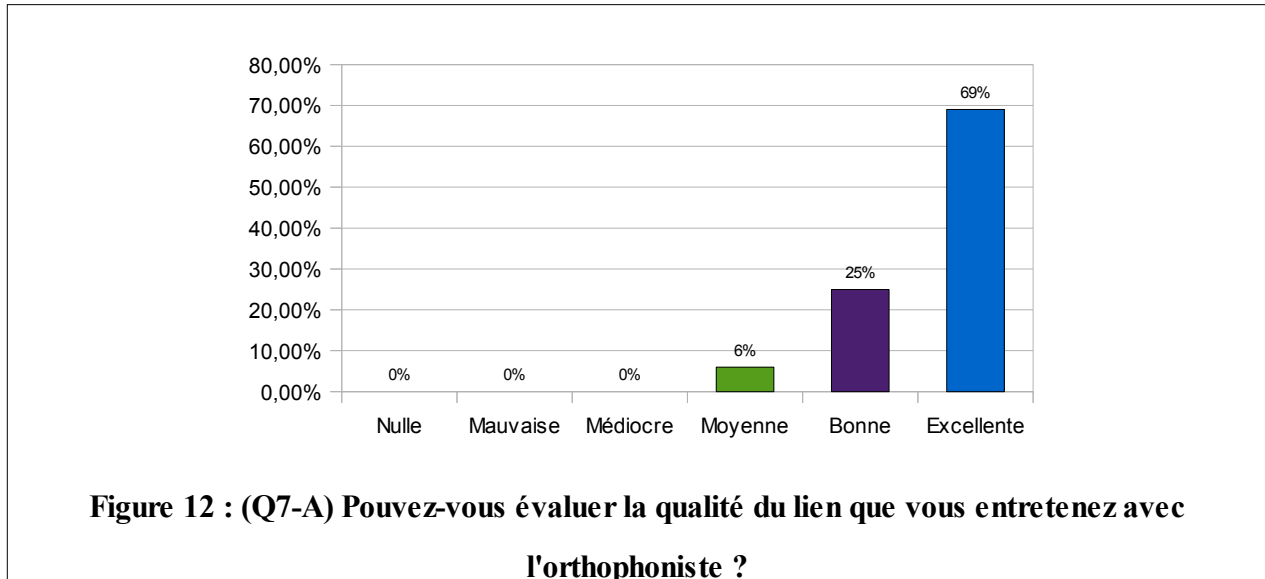
◆ Les attentes des aidants vis-à-vis de l'orthophoniste



Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

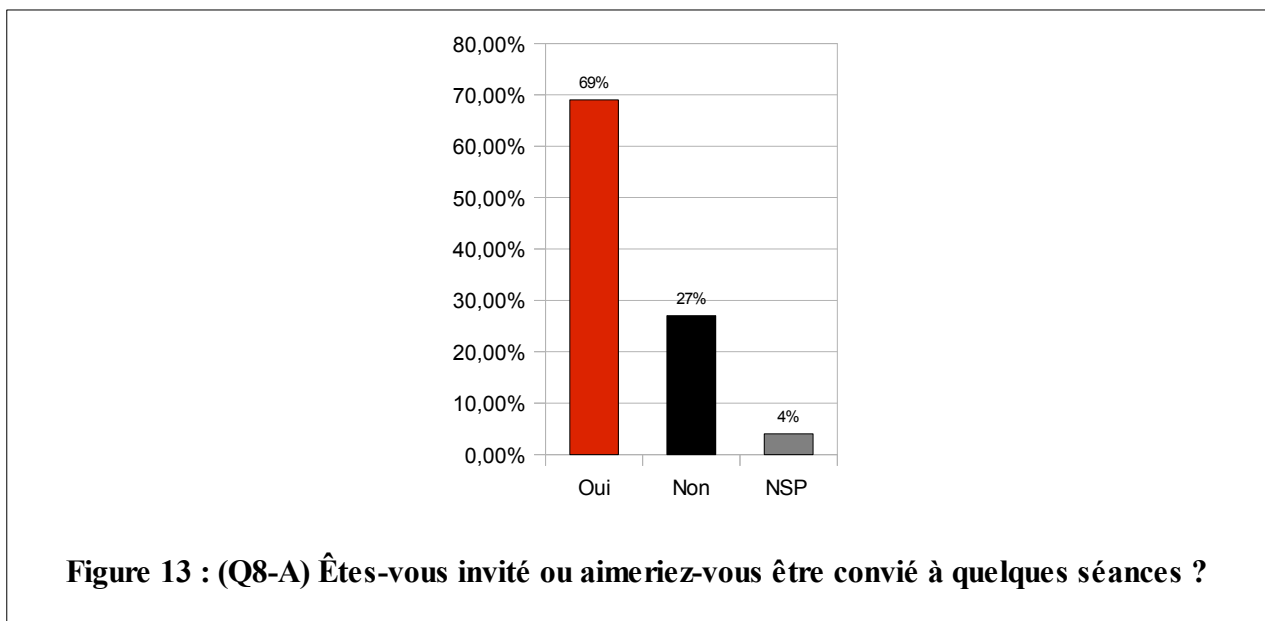
59% des aidants attendent des conseils sur l'adaptation de la communication de la part de l'orthophoniste et 49% une écoute et du partage. Un accompagnement tout au long des différents stades de la maladie est attendu par 47% des aidants, des informations sur la maladie par 41% et des informations sur les aides possibles par 31% d'entre eux. 26% des aidants interrogés attendent des conseils sur les troubles de l'alimentation et 24% la possibilité de se confier. 4% ne se prononcent pas.

◆ Le jugement qualitatif du lien orthophoniste-aidant

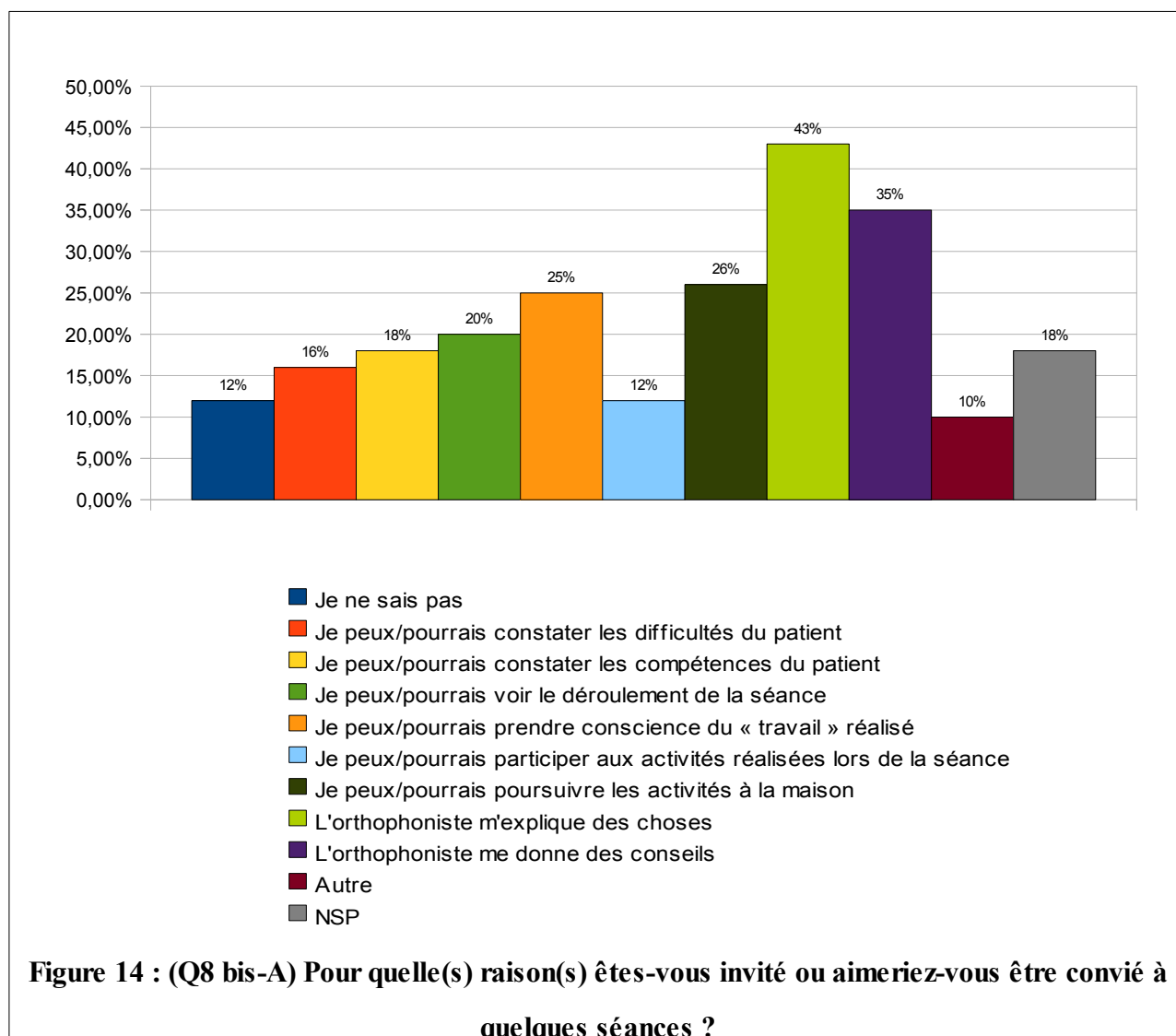


La qualité du lien avec l'orthophoniste est excellente ou bonne pour 94% des aidants.

◆ L'implication de l'aidant dans la prise en charge orthophonique



69% des aidants sont ou aimeraient être conviés à quelques séances d'orthophonie alors que 27% ne le sont pas ou n'aimeraient pas l'être.

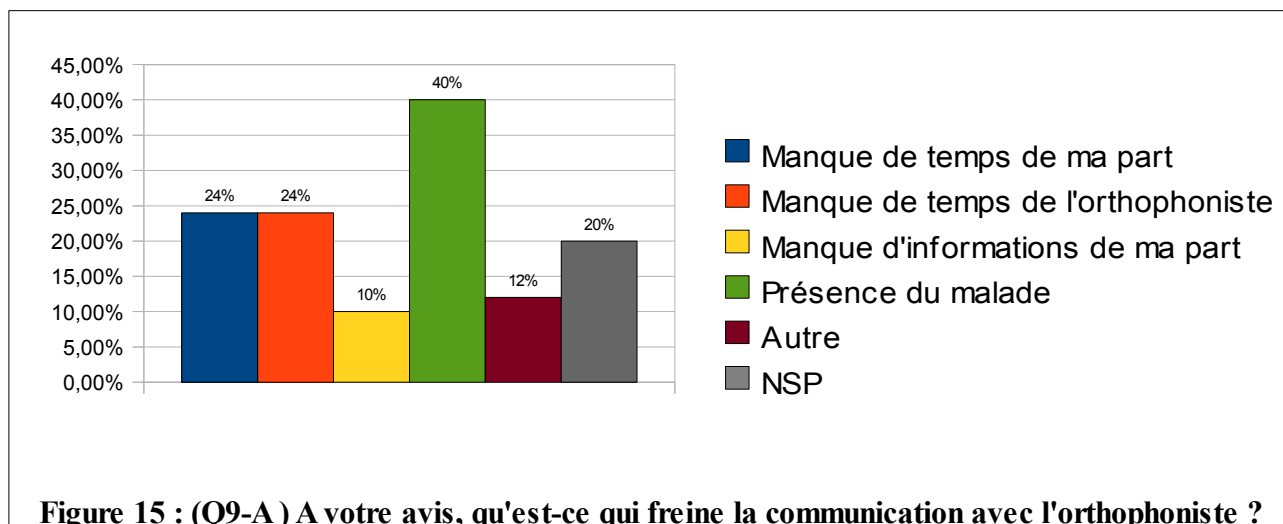


Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

Pour 43% des aidants, cette séance commune permet ou permettrait à l'orthophoniste de leur expliquer des choses et pour 35% de donner des conseils.

26% des aidants déclarent que la séance commune permet ou permettrait de poursuivre les activités à la maison, pour 25%, elle permettrait de prendre conscience du « travail » réalisé et pour 20% de voir le déroulement de la séance. 18% des aidants estiment que cette séance commune permet ou permettrait de constater les compétences du patient, de constater les difficultés du patient (16%) ou de participer aux activités réalisées lors de la séance (12%).

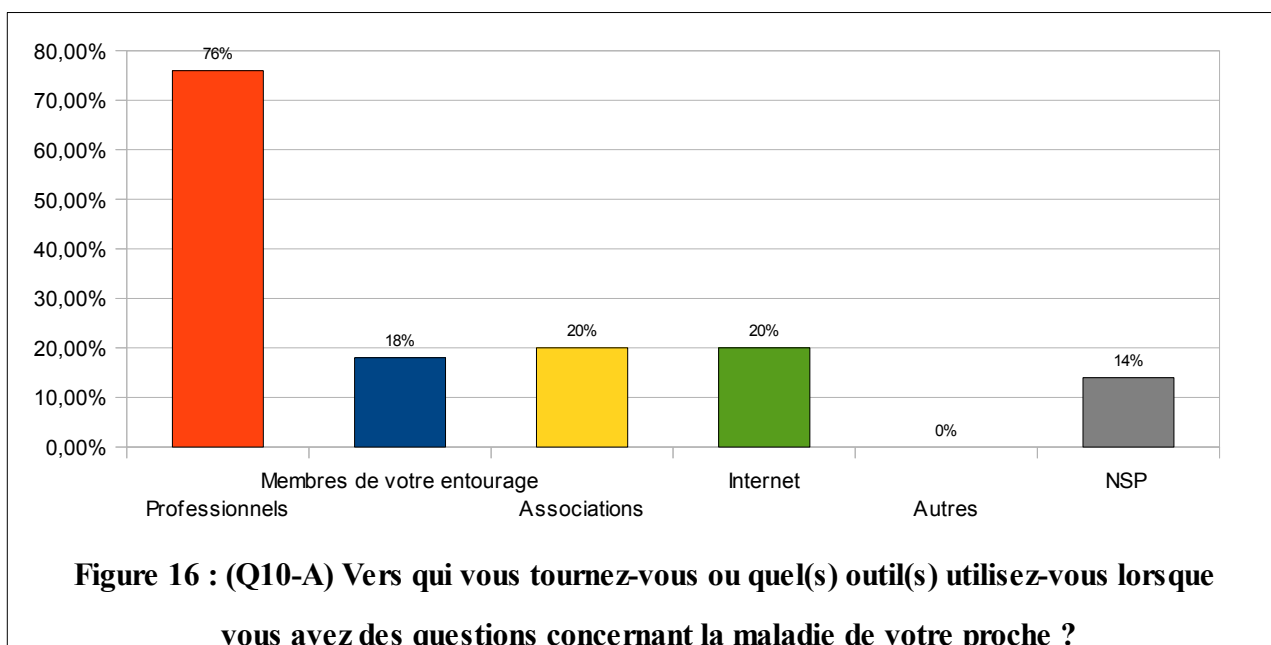
◆ Les freins à la communication



Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

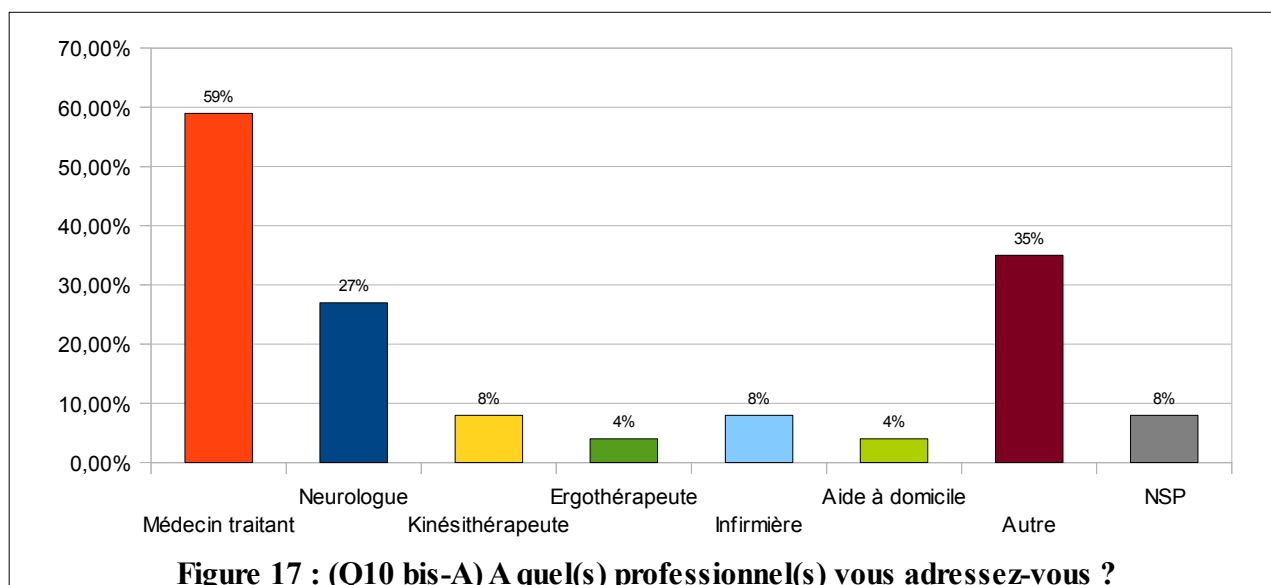
40% des aidants expliquent que la communication avec l'orthophoniste est freinée par la présence du malade (en permanence lors des rencontres). 24% des aidants estiment qu'un manque de temps de leur part freine la communication avec l'orthophoniste, 24% estiment que c'est un manque de temps de l'orthophoniste et 10% que c'est par leur manque d'informations. Les aidants (12%) qui ont répondu *Autre* ont tous précisé que « rien » ne freinait la communication avec l'orthophoniste.

◆ Les informations sur la maladie et les formations



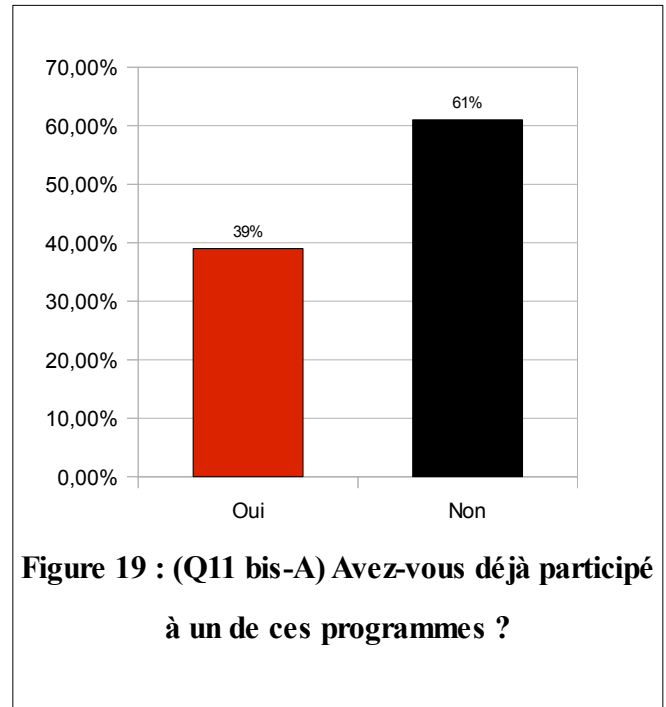
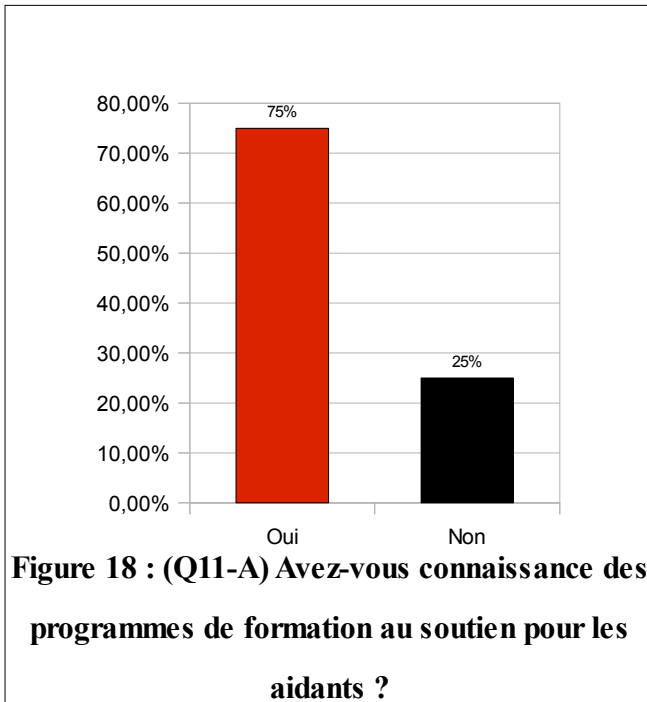
Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

76% des aidants ont déclaré se tourner vers des professionnels, 20% vers des associations, 20% utilisent internet et 18% s'adressent à des membres de leur entourage.



Les aidants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

59% des aidants s'adressent à leur médecin traitant, 27% au neurologue, 8% au kinésithérapeute, 8% à l'infirmière, 4% à l'ergothérapeute et 4% à l'aide à domicile. Les professionnels d'un centre mémoire, le psychologue, les intervenants d'un groupe de parole France Alzheimer et le gériatre sont des professionnels auxquels les aidants peuvent s'adresser (*Autre* : 35%).



75% des aidants ont connaissance des programmes de formation au soutien pour les aidants.

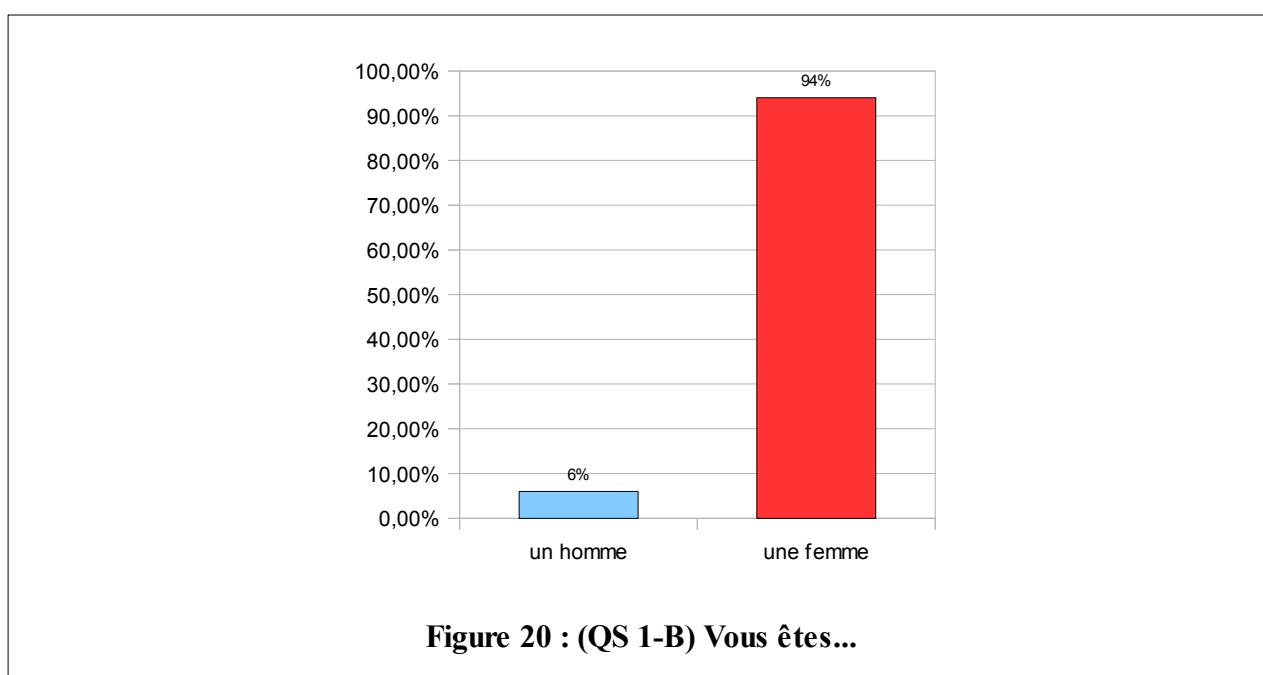
39% des aidants y ont déjà participé.

2. Le questionnaire destiné aux orthophonistes : Questionnaire B (Cf. Annexe II)

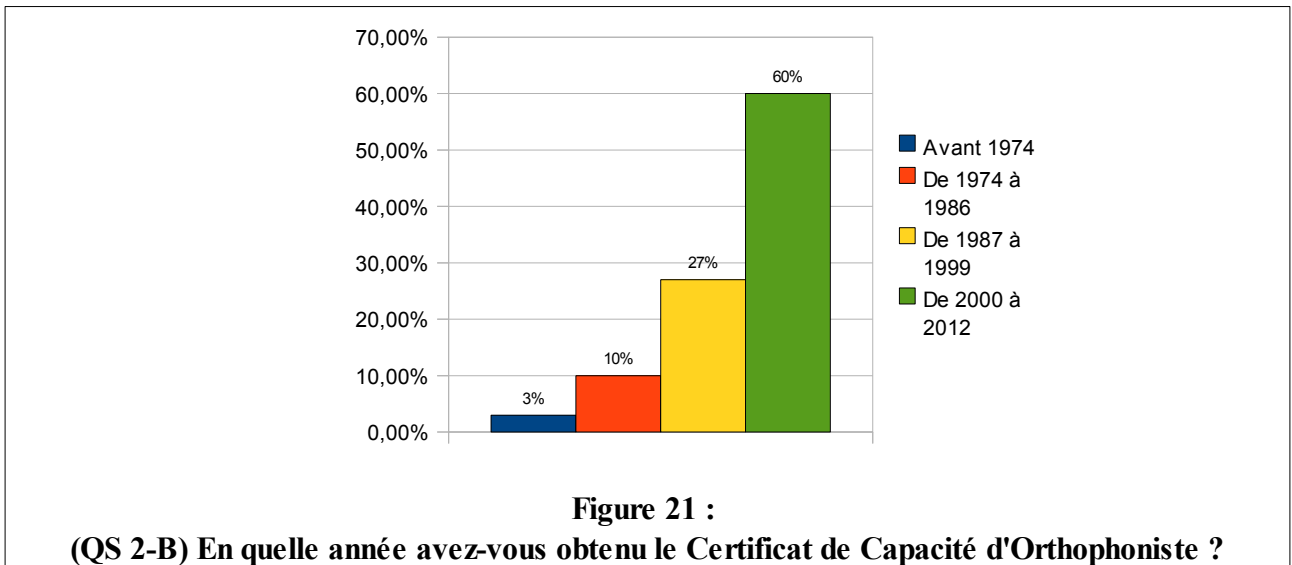
Les résultats présentés ci-dessous concernent l'effectif total de 71 orthophonistes.

Le taux de retour de nos questionnaires ne peut être calculé puisque l'envoi a été effectué par l'intermédiaire de certains syndicats professionnels régionaux et nous ne pouvons avoir connaissance du nombre exact de questionnaires parvenus aux orthophonistes.

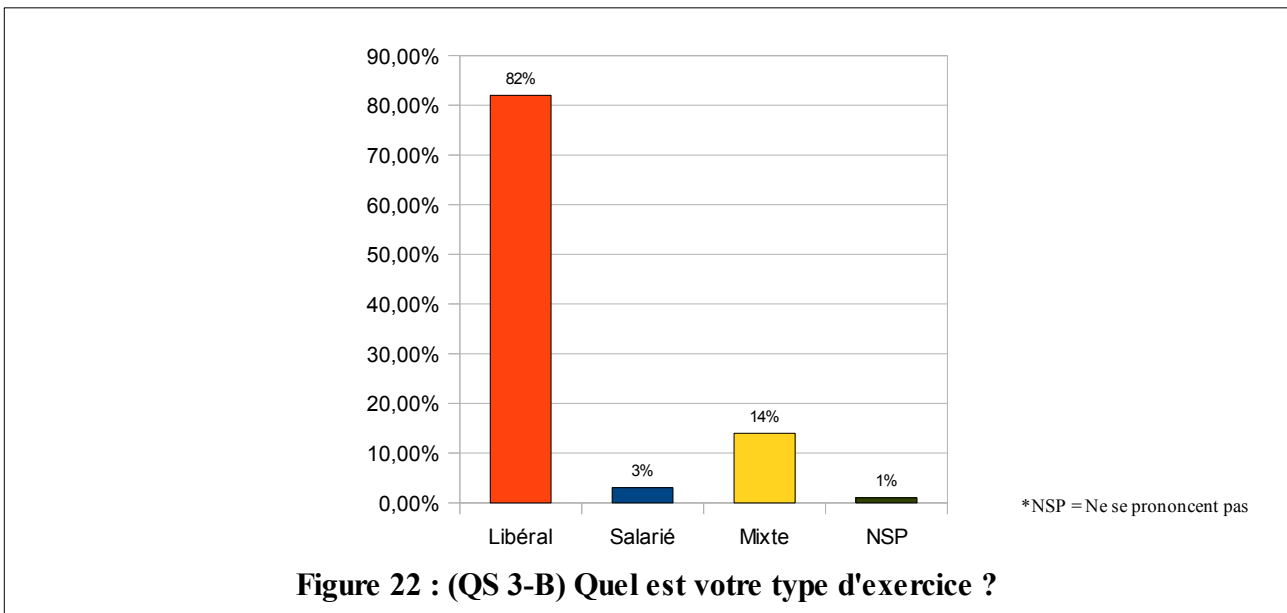
2.1. Les questions signalétiques



94% des orthophonistes qui ont répondu au questionnaire sont des femmes, 6% sont des hommes.



La majorité des orthophonistes interrogés ont été diplômés après 2000 (60%). 27% des orthophonistes ont obtenu le CCO entre 1987 et 1999, 10% entre 1974 et 1986 et seulement 3% avant 1974.



82% des orthophonistes interrogés travaillent en libéral, 3% travaillent en salarié et 14% ont un exercice mixte. 1% ne se prononce pas.

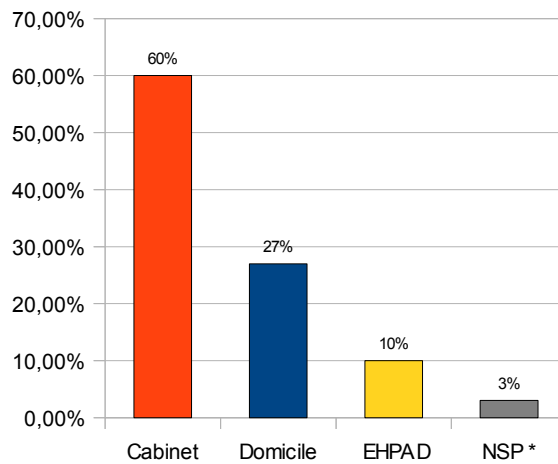


Figure 23 : (QS 3 bis-B) Dans quel lieu la prise en charge du patient dément s'effectue-t-elle ?

La prise en charge du patient dément s'effectue au cabinet libéral pour 60% des orthophonistes interrogés, pour 27% au domicile des patients et pour 10% dans un EHPAD.

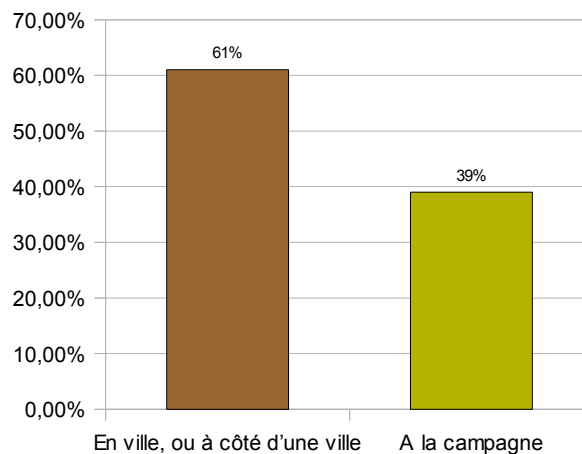


Figure 24 : (QS 4-B) Où exercez-vous ?

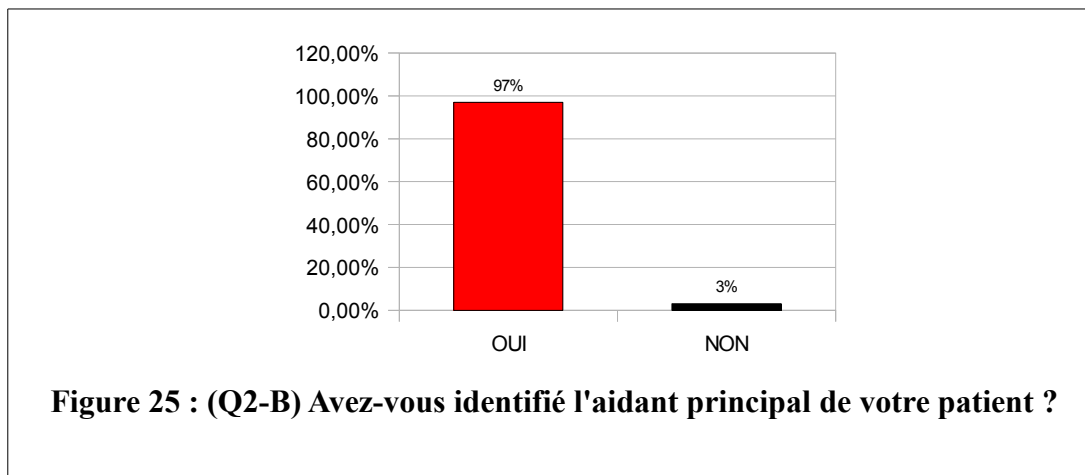
61% des orthophonistes interrogés exercent en ville ou à côté d'une ville alors que 39% travaillent à la campagne.

2.2. La définition de l'« aidant principal » par les orthophonistes

► Q1-B : En quelques mots, qu'est-ce qu'un aidant principal pour vous ?

Parmi les 71 orthophonistes ayant rempli le questionnaire B, 2 seulement n'ont pas répondu à cette question. Sur un total de 69 répondants à cette question 1-B, 34 personnes ont abordé la notion d'intervention « *au quotidien* » et 24 sujets la notion « *d'aide* ». Les autres réponses des orthophonistes évoquent « *une personne de référence, un interlocuteur privilégié* » et la « *personne le plus souvent auprès du malade* ».

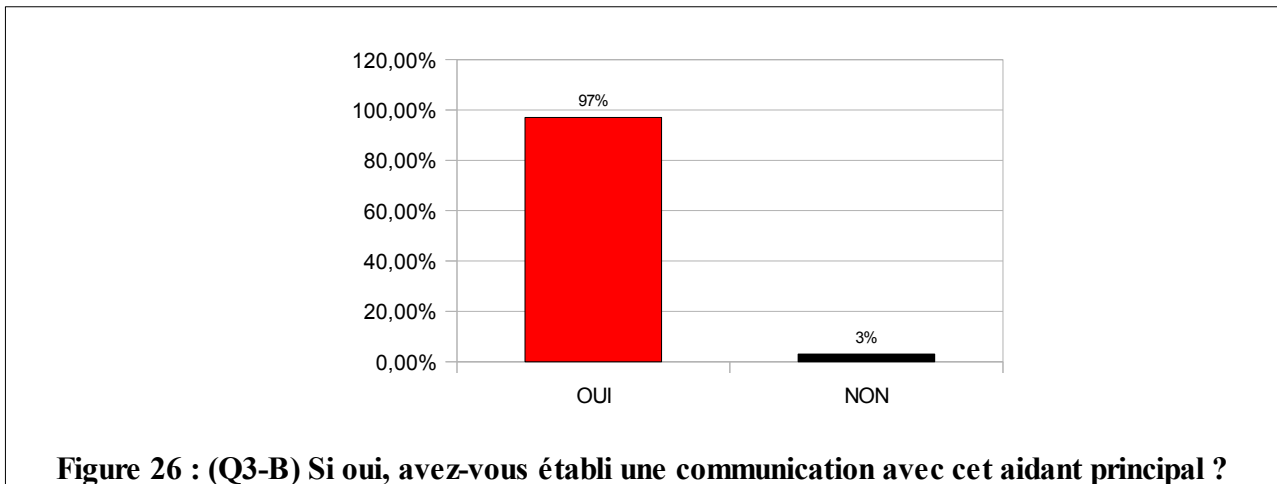
2.3. La question filtre



97% des orthophonistes ont identifié l'aidant principal de leur patient.

2.4. Les questions pour les orthophonistes ayant déjà rencontré l'aidant de leur proche

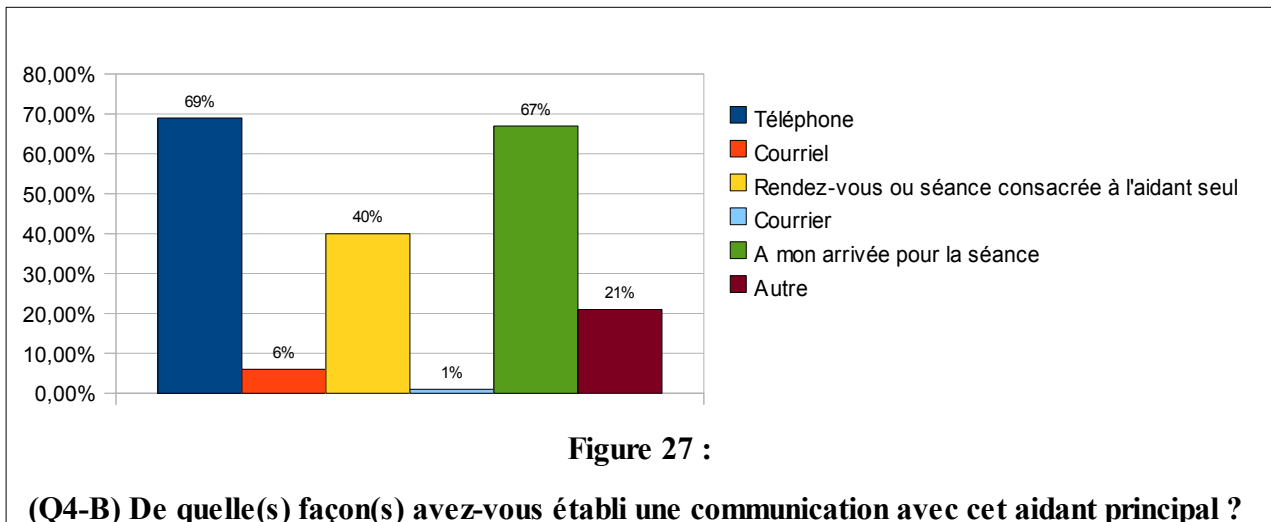
◆ L'existence et la modalité du lien



97% des orthophonistes ayant identifié l'aidant principal de leur patient ont établi une communication avec cet aidant principal.

► **Q3 bis-B : Pourquoi la communication avec l'aidant n'a-t-elle pu être établie ?**

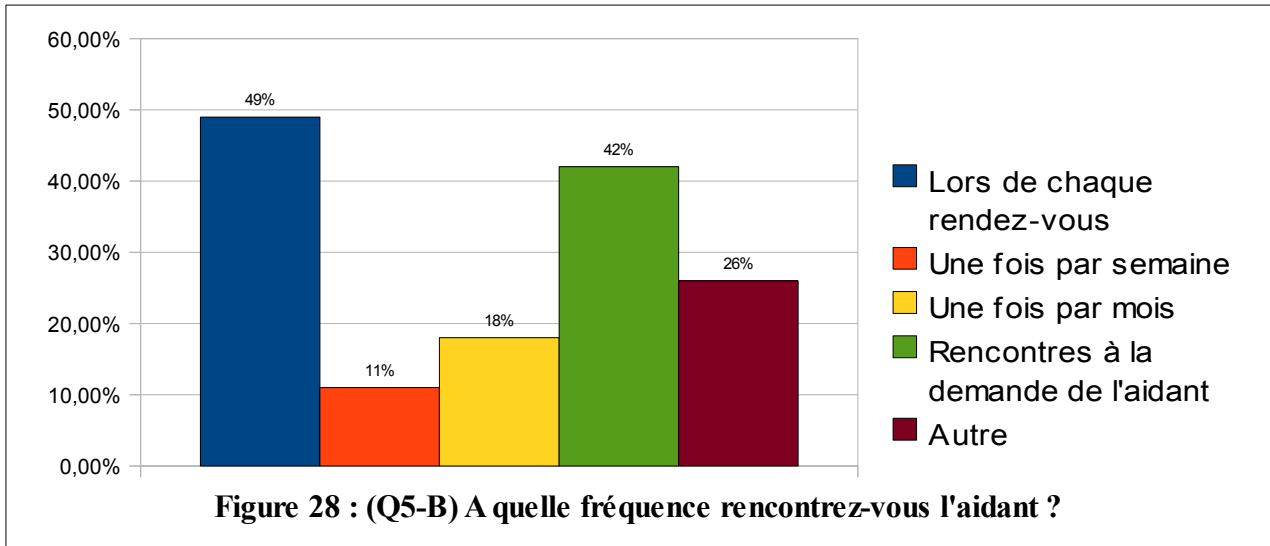
Les deux orthophonistes n'ayant pu établir le lien de communication avec l'aidant déclarent que cela est dû à un manque de formation dans le domaine. Un des deux justifie cela par le manque de temps. La raison invoquée pour la réponse *Autre* est le cas d'une orthophoniste remplaçante pour une courte durée.



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

La majorité des orthophonistes interrogés établissent une communication avec l'aidant principal au téléphone (69%) et à leur arrivée pour la séance (67%). 40% des orthophonistes consacrent un rendez-vous ou une séance à l'aidant seul alors que seulement 6% communiquent par courriel et 1% par courrier. 21% des orthophonistes ont répondu *Autre*. Ils précisent alors que la communication avec l'aidant se fait au moment du bilan, lors de séances avec l'aidant et le patient, quand l'aidant accompagne le patient au rendez-vous, grâce à des échanges écrits sur un agenda ou en fin de séance.

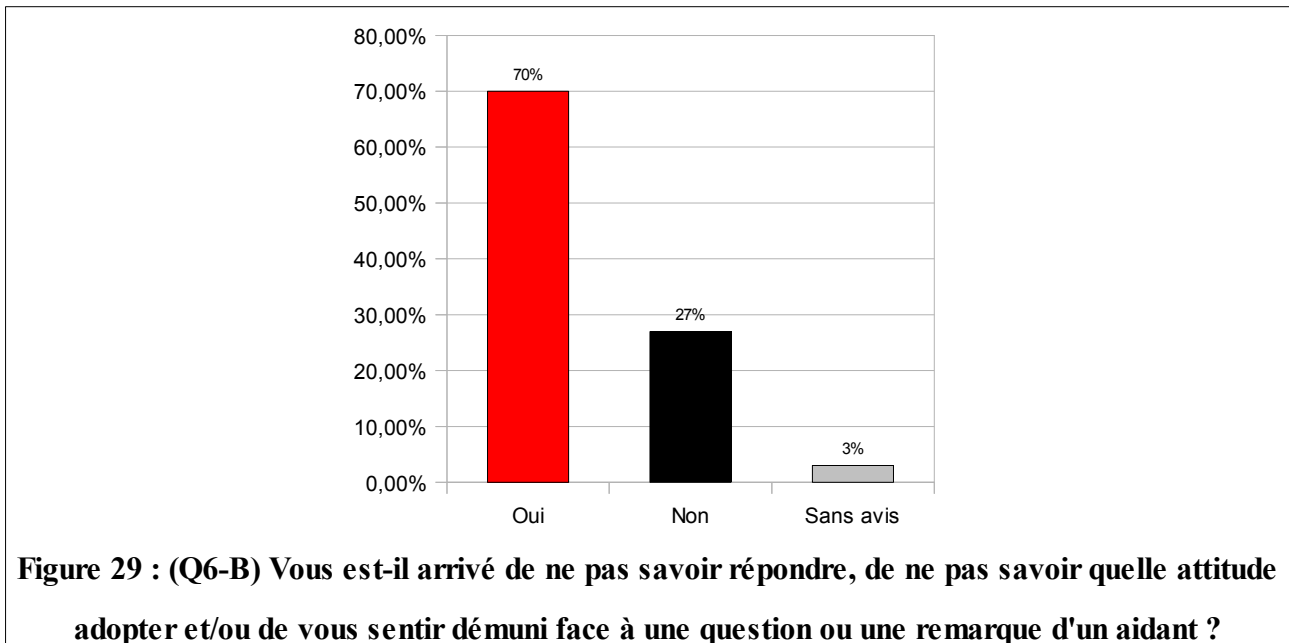
◆ La fréquence des rencontres



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

49% des orthophonistes qui ont établi une communication avec l'aidant de leur patient rencontrent cet aidant lors de chaque rendez-vous. 42% des orthophonistes rencontrent l'aidant à sa demande. Pour 18%, la rencontre a lieu une fois par mois et pour 11%, une fois par semaine. 26% ont répondu *Autre*. Ils expliquent que les rencontres se font aléatoirement, en fonction des besoins de l'aidant quand ils « *jugent utile* », perçoivent « *la lassitude de l'aidant* » ou la « *nécessité pour le patient* ». Deux orthophonistes précisent que la rencontre se fait « *lors du bilan* » et une personne explique que les rencontres avec l'aidant se sont faites « *davantage en début de prise en charge* ».

◆ **Les difficultés vis-à-vis de l'aidant**

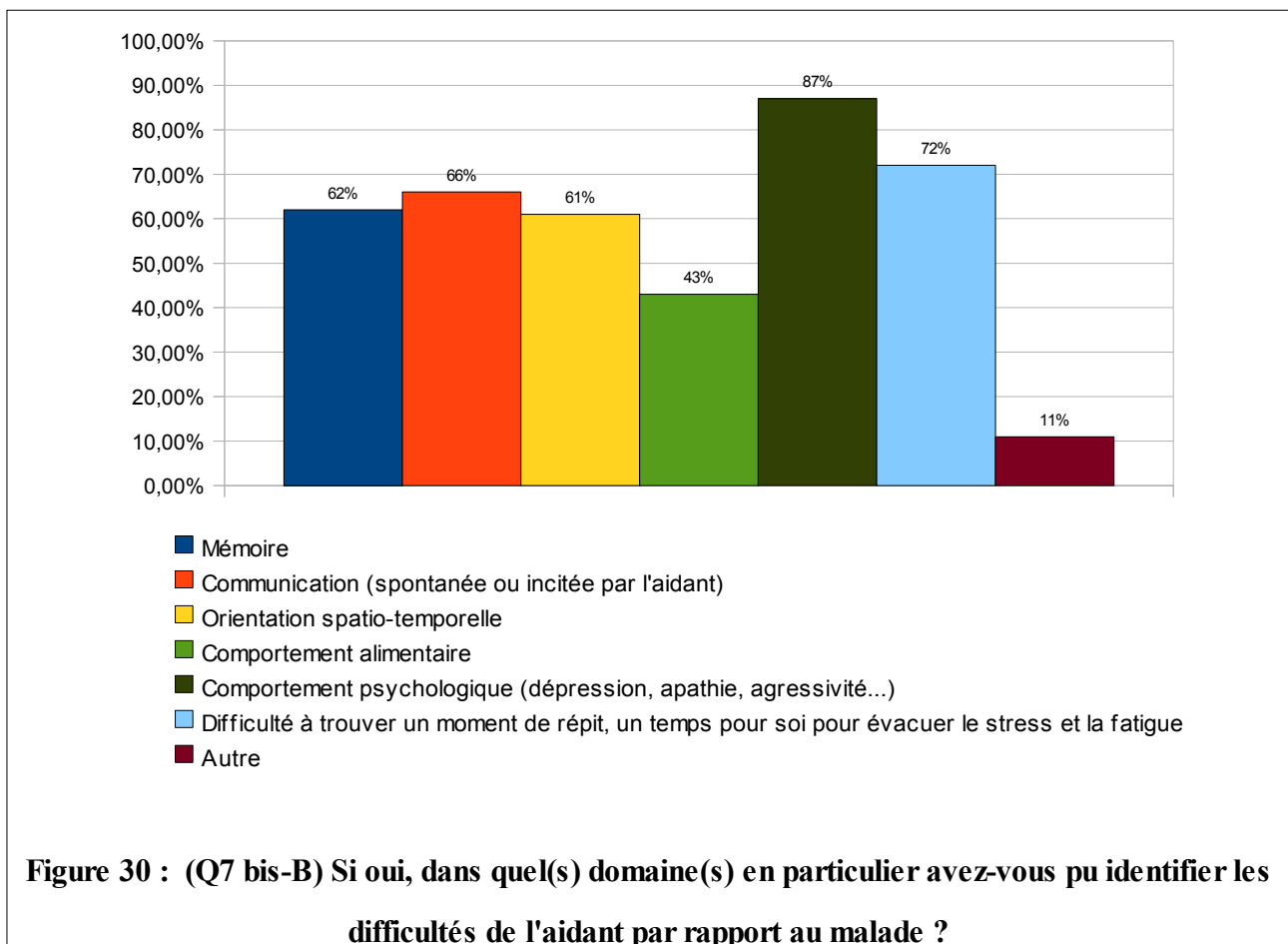


70% des orthophonistes ont déjà été démunis face à une question ou remarque d'un aidant.

► **Q6 bis-B : Si oui, pour quelle(s) raison(s) vous est-il arrivé de ne pas savoir répondre, de ne pas savoir quelle attitude adopter et/ou de vous sentir démuni face à une question ou une remarque d'un aidant ?**

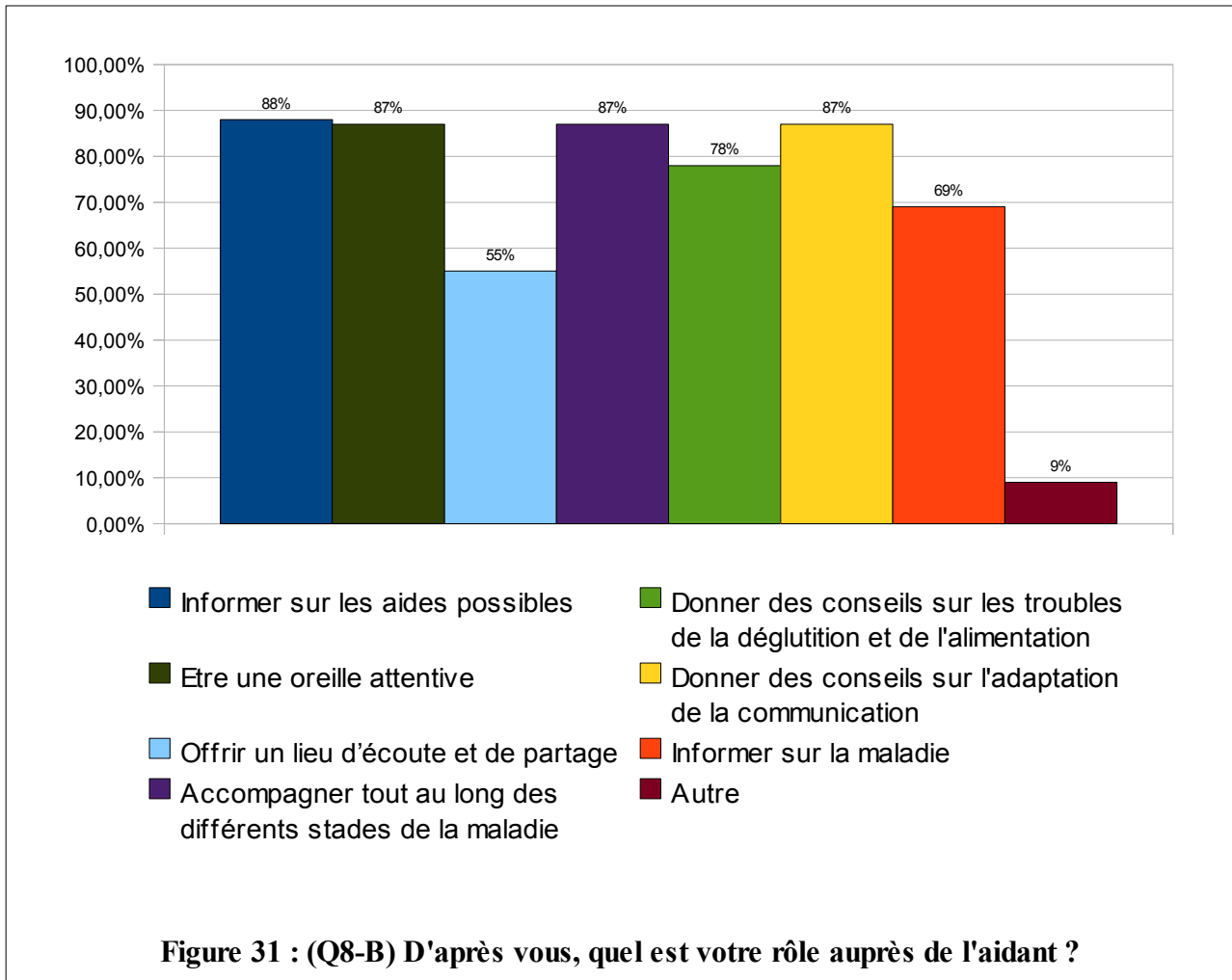
Parmi les orthophonistes ayant déjà été démunis, 8 évoquent la difficulté à « *réconforter sans mentir* » en ce qui concerne l'évolution de la maladie. 7 répondants mentionnent la « *détresse, le mal-être de l'aidant ou le bouleversement de la famille* ». Le « *manque de connaissances sur la maladie et le manque de formation* » est noté par 6 orthophonistes interrogés. 5 personnes nous font part de leur difficulté face « *aux décisions à prendre en ce qui concerne l'avenir du patient* » (placement ou maintien à domicile). « *Les problèmes de comportement ou le refus de prise en charge (ex : toilette) de la part du patient* » sont également des raisons mises en évidence par 5 répondants pour cette question.

◆ Le rôle de l'orthophoniste auprès de l'aidant dans la prise en charge du patient dément



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

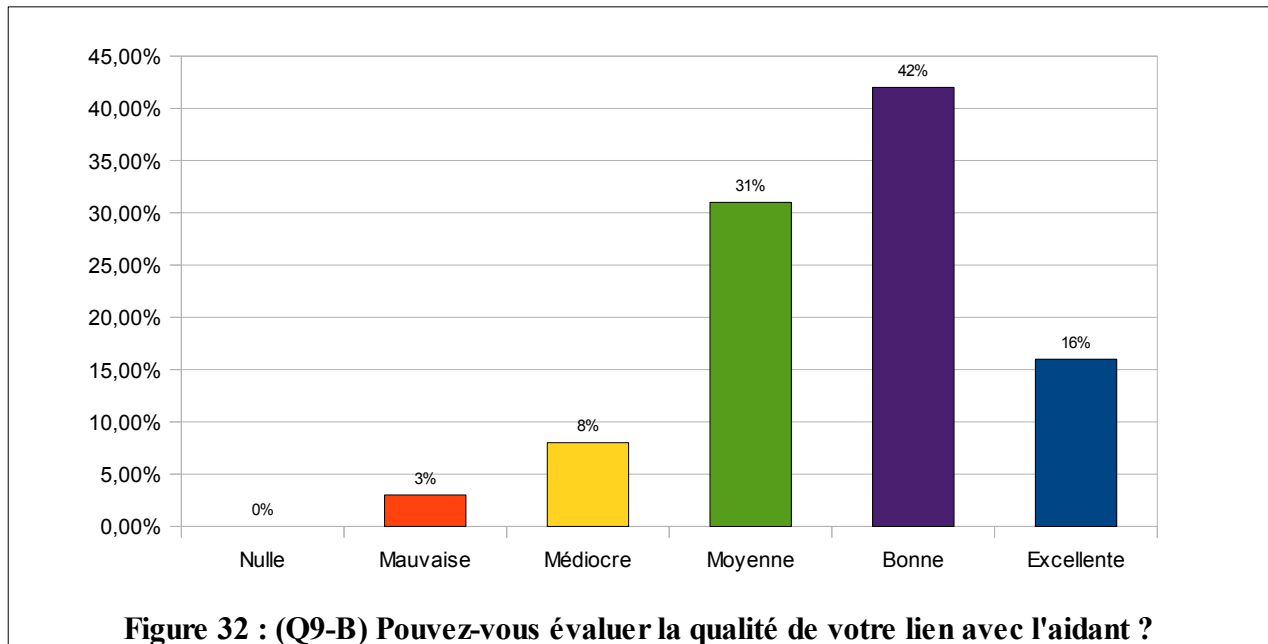
La majorité des orthophonistes identifient les difficultés de l'aidant par rapport au malade dans le domaine du comportement psychologique (87%) et dans la difficulté à trouver un moment de répit (72%). Grâce à ce lien avec l'aidant, 66% des orthophonistes identifient les difficultés de l'aidant par rapport au malade dans le domaine de la communication, 62% dans le domaine de la mémoire et 61% au niveau de l'orientation spatio-temporelle. 43% des orthophonistes déclarent identifier les difficultés au niveau du comportement alimentaire grâce à leur lien avec l'aidant. 11% répondent *Autre* et évoquent les difficultés de l'aidant face aux « idées fixes du malade », « au regard des autres », des difficultés « à accepter la dégradation, à s'adapter à la maladie », une « non compréhension des troubles malgré les rencontres », des difficultés concernant « le sommeil » ou face à « l'apraxie idéatoire ».



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

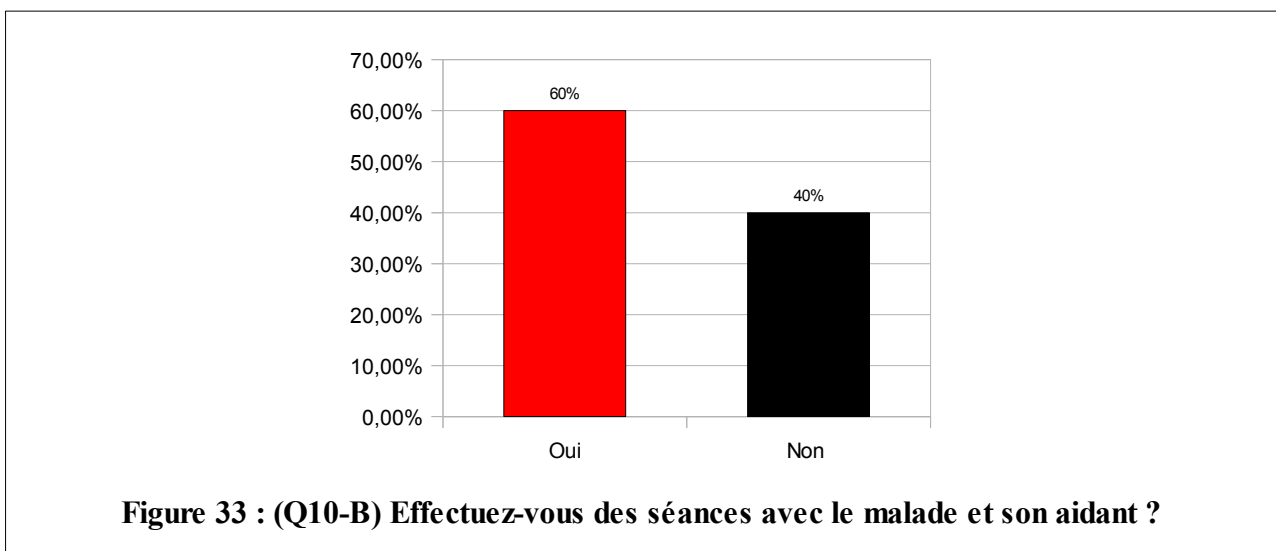
Le rôle des orthophonistes auprès de l'aidant est d'informer sur les aides possibles (88%), d'être une oreille attentive (87%), d'accompagner tout au long des différents stades de la maladie (87%), de donner des conseils sur l'adaptation de la communication (87%) et sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation (78%). 69% des orthophonistes estiment que leur rôle est d'informer sur la maladie et 55% d'offrir un lieu d'écoute et de partage. 9% des orthophonistes interrogés ont répondu *Autre* pour évoquer le fait qu'un orthophoniste peut aussi « orienter vers des structures adaptées et des professionnels du secteur médical et/ou médico-social », « offrir d'autres lieux aux aidants » et « aider dans certaines démarches administratives ».

◆ Le jugement qualitatif du lien orthophoniste-aidant



42% des orthophonistes déclarent que la qualité de leur lien avec l'aidant est bonne. 31% déclarent que la qualité du lien est moyenne et 16% excellente. La qualité du lien avec l'aidant est, pour une minorité d'orthophonistes, mauvaise (3%) ou médiocre (8%).

◆ L'implication de l'aidant dans la prise en charge orthophonique



Parmi les orthophonistes ayant établi un lieu de communication avec l'aidant, 60% effectuent des séances avec le malade et son aidant.

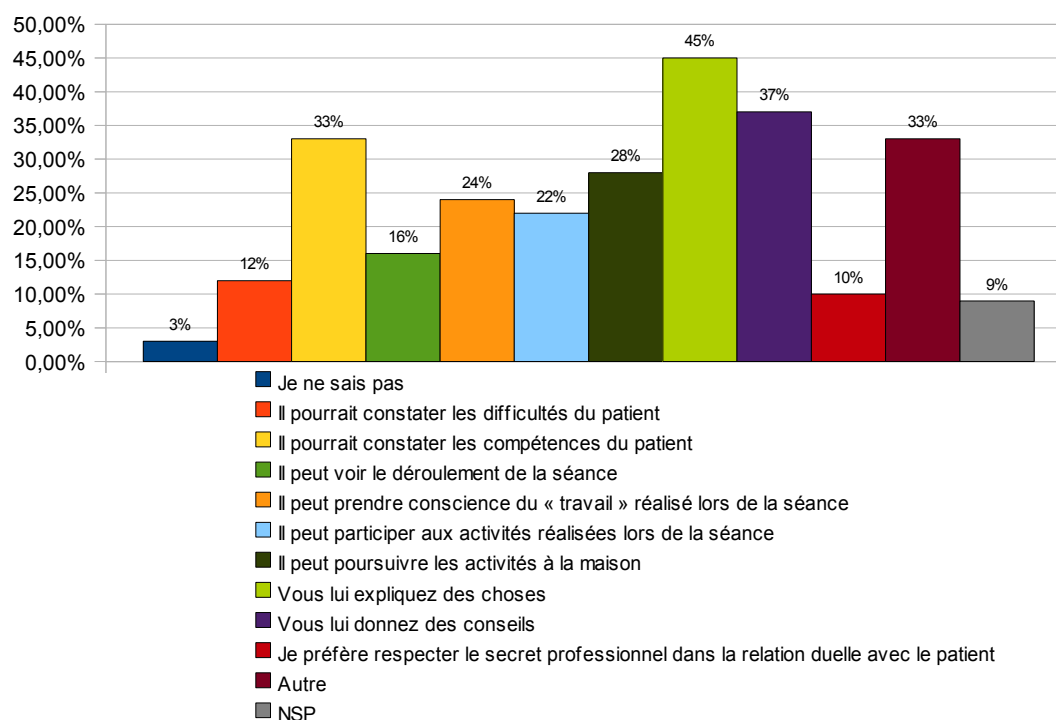
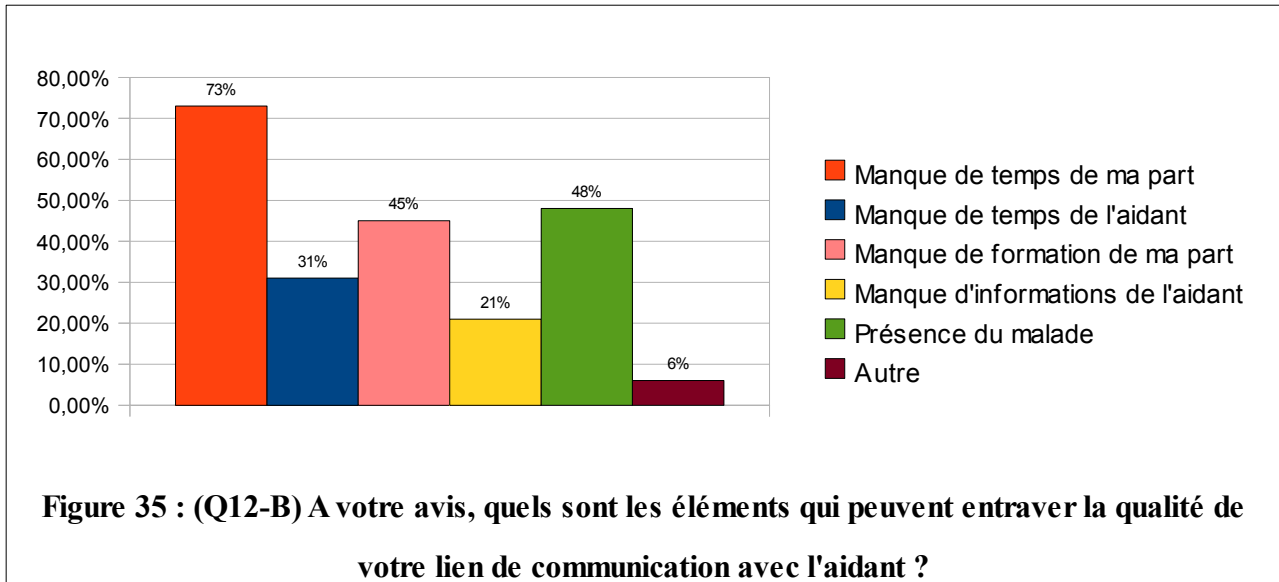


Figure 34 : (Q10 bis-B) Pour quelle(s) raison(s) effectuez-vous ou n'effectuez-vous pas des séances avec le malade et son aidant ?

Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

45% des orthophonistes déclarent que les séances avec l'aidant et le patient permettent d'expliquer des choses, 37% donnent des conseils et 33% déclarent que l'aidant peut ainsi constater les compétences du patient. 28% des orthophonistes jugent que ces séances peuvent permettre à l'aidant de poursuivre les activités à la maison. Pour 24% d'entre eux, l'aidant peut prendre conscience du « travail » réalisé et pour 22% qu'il peut participer aux activités lors de la séance. 16% des orthophonistes déclarent qu'en participant l'aidant peut voir le déroulement de la séance, 12% qu'il pourrait constater les difficultés de son proche. 10% des orthophonistes préfèrent respecter le secret professionnel dans la relation duelle avec le patient. 33% répondent *Autre*. Avec cet item, les orthophonistes précisent ainsi les raisons pour lesquelles ils n'effectuent pas de séances avec l'aidant. Certains considèrent que la séance est « *un espace de communication propre au patient qui a besoin d'un lieu d'écoute privilégié* », d'autres évoquent des raisons organisationnelles de leur part ou de la part de « *l'aidant qui travaille* ». Plusieurs répondants décrivent éviter la présence de l'aidant qui peut être « *envahissant ou avoir des réactions négatives ou blessantes à l'encontre de son proche* ». La séance est aussi décrite comme « *un moment de répit pour l'aidant* » et « *pour certains patients parfois infantilisés par leur proche* ».

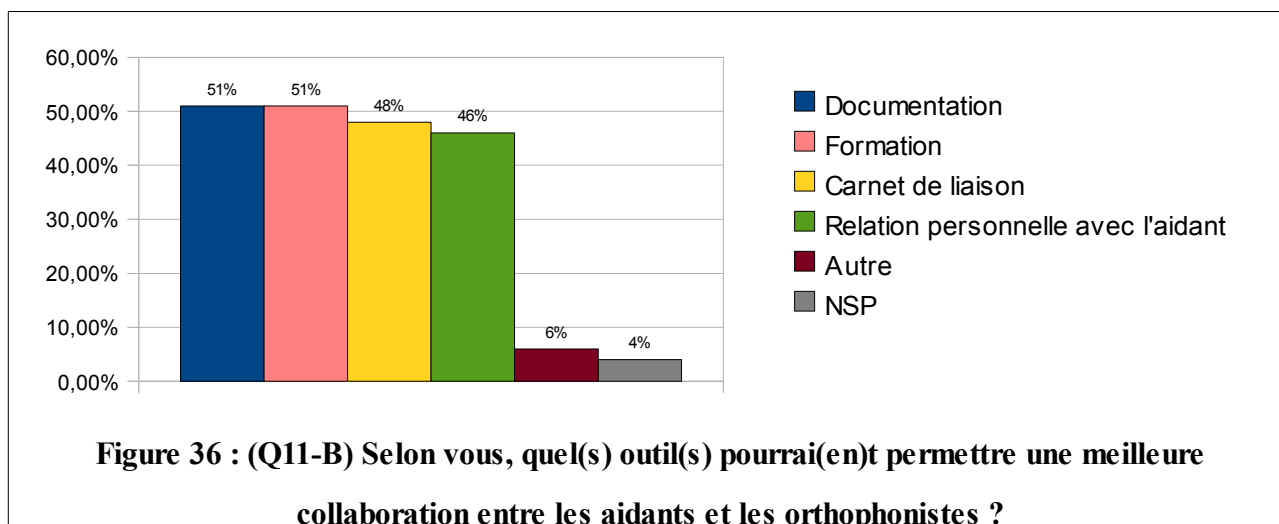
◆ Les freins à la communication



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

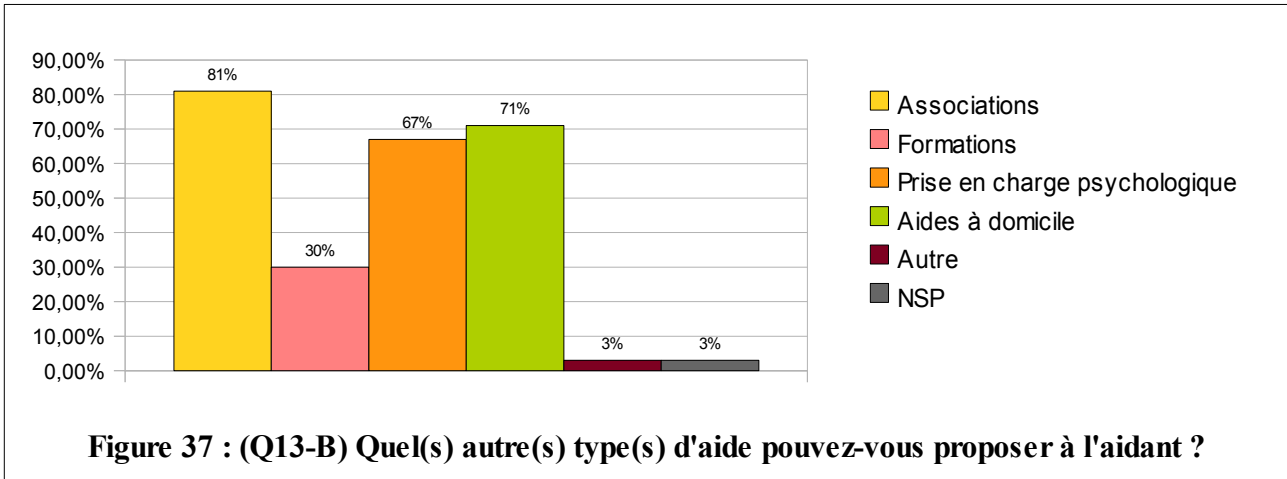
Parmi les orthophonistes ayant établi un lieu de communication avec l'aidant, une majorité déclare qu'un manque de temps de leur part entrave la qualité du lien de communication avec l'aidant (73%). 48% des orthophonistes pensent que la présence du malade (en permanence lors des rencontres avec l'aidant) entrave la qualité du lien de communication avec l'aidant, 45% que c'est leur manque de formation, 21% que c'est le manque d'informations de l'aidant. Pour 31%, le manque de temps de l'aidant entrave la qualité du lien. 6% des orthophonistes interrogés répondent *Autre* et expriment que « *la dépression de l'aidant* » ou « *la résistance et les idées figées de cet aidant* » peuvent aussi entraver ce lien.

◆ Les informations sur la maladie et les formations



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

51% des orthophonistes déclarent que la documentation pourrait permettre une meilleure collaboration entre les aidants et les orthophonistes, 51% que la formation pourrait permettre une meilleure collaboration, 48% le carnet de liaison et 46% une relation personnelle avec l'aidant. 4% ne se prononcent pas. Les 6% d'orthophonistes qui ont répondu *Autre* ont précisé qu'un « groupe de parole aux aidants par un thérapeute » pourrait permettre une meilleure collaboration.



Les orthophonistes avaient la possibilité de donner plusieurs réponses, les pourcentages peuvent donc être supérieurs à 100 %.

Une aide par l'intermédiaire d'associations est proposée à l'aidant par 81% des orthophonistes, une prise en charge psychologique par 67% ou des aides à domicile par 71% des professionnels. 30% des orthophonistes déclarent proposer des formations à l'aidant. Les orthophonistes ayant répondu *Autre* (3%) proposent à l'aidant un « *accueil temporaire pour soulager* » ou « *l'éducation thérapeutique* ».

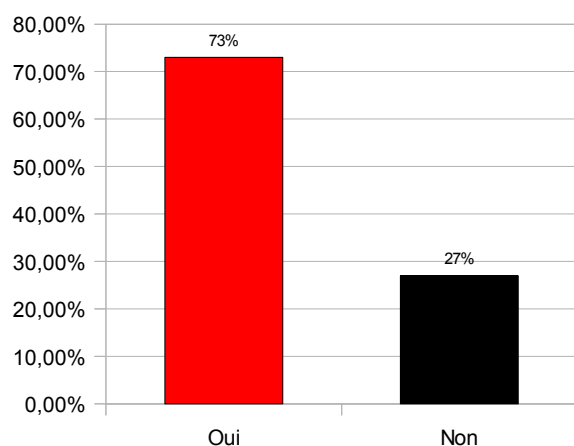


Figure 38 : (Q14-B)

Avez-vous déjà entendu parler de programme de formation au soutien des aidants ?

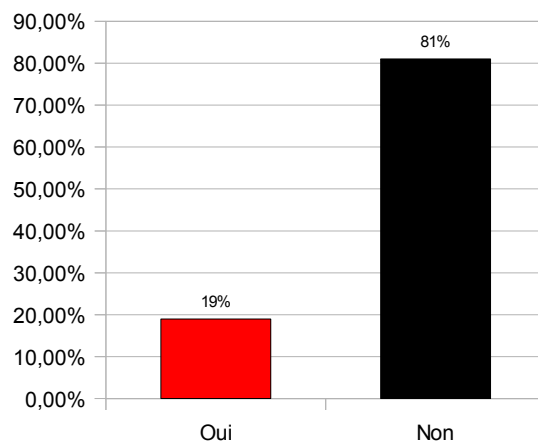


Figure 39 : (Q14 bis-B)

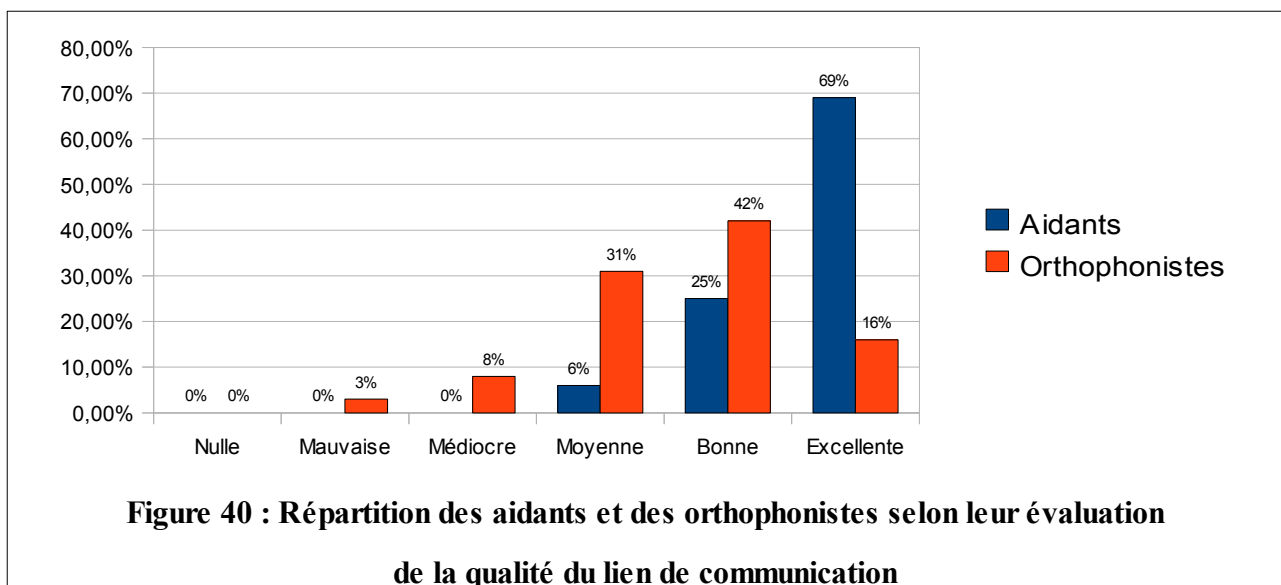
Avez-vous déjà participé à un programme de formation au soutien des aidants ?

73% des orthophonistes ont déjà entendu parler du programme de formation au soutien des aidants. Parmi ces 73%, 19% y ont déjà participé.

3. Confrontation des données

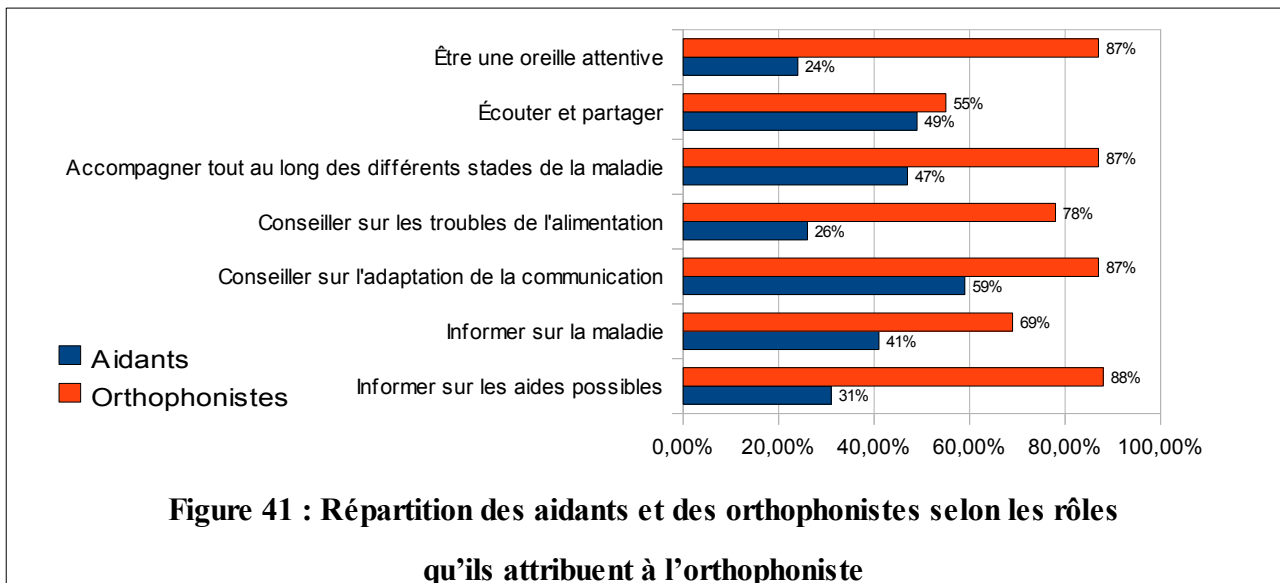
Après l'analyse des données des orthophonistes et des aidants, nous les avons comparées pour connaître les avis communs et les éventuelles différences.

3.1. Évaluation de la qualité du lien de communication



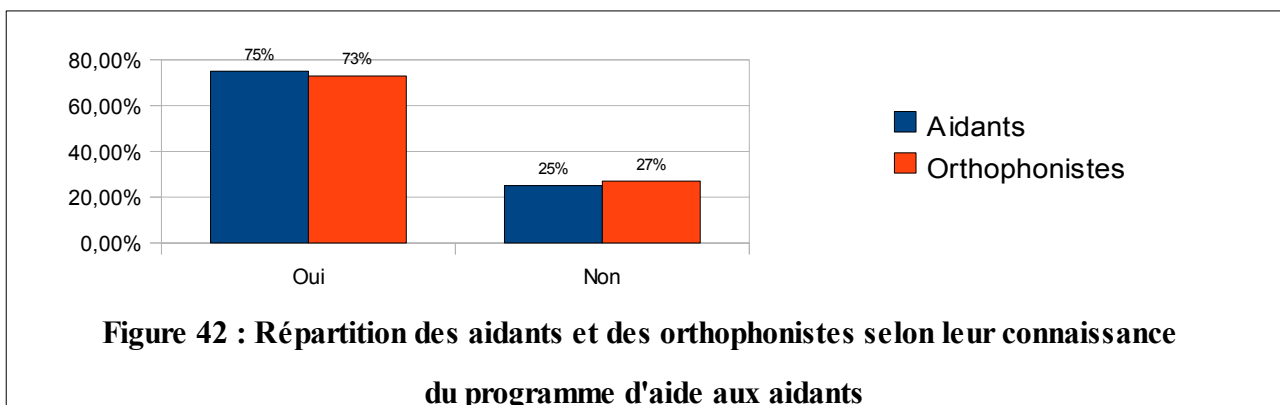
Les orthophonistes donnent des réponses plus hétérogènes que les aidants concernant l'évaluation de la qualité du lien de communication. 69% des aidants interrogés déclarent la relation avec l'orthophoniste *Excellente* alors que seulement 16% des orthophonistes donnent cette réponse. Les réponses des aidants se situent en haut de l'échelle analogique (*Excellente, Bonne ou Moyenne*) alors que les réponses des orthophonistes s'étendent de *Mauvaise* à *Excellente*.

3.2. Rôles de l'orthophoniste

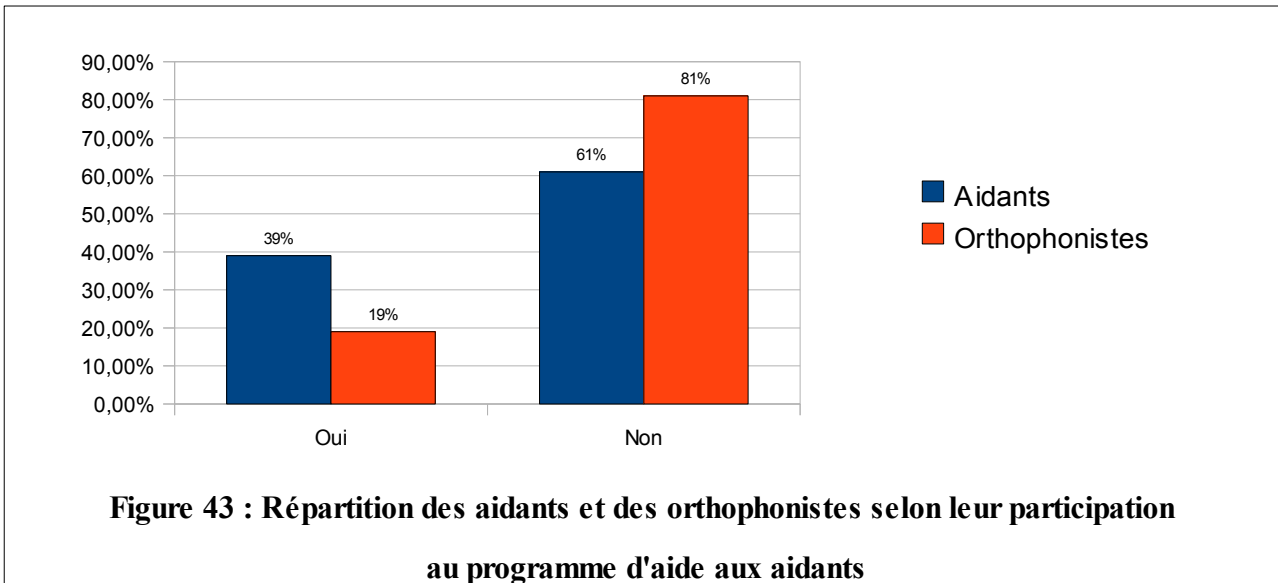


L'adaptation de la communication est le rôle attribué par une majorité d'aidants (59%) et par une majorité d'orthophonistes (87%). 87% des orthophonistes déclarent être une oreille attentive pour les aidants alors que seulement 24% des aidants attribuent ce rôle à l'orthophoniste. 49% d'aidants et 55% des orthophonistes interrogés attribuent le rôle « *Écouter et partager* ». Un peu moins de la moitié des aidants (47%) déclarent que le rôle de l'orthophoniste est d'accompagner tout au long des différents stades de la maladie alors que la quasi-totalité des orthophonistes (87%) affirment que c'est leur rôle. Les aidants familiaux sont peu nombreux (26%) à penser que l'orthophoniste peut éventuellement conseiller sur les troubles de la déglutition alors que 78% des orthophonistes s'attribuent ce rôle.

3.3. Programme d'aide aux aidants

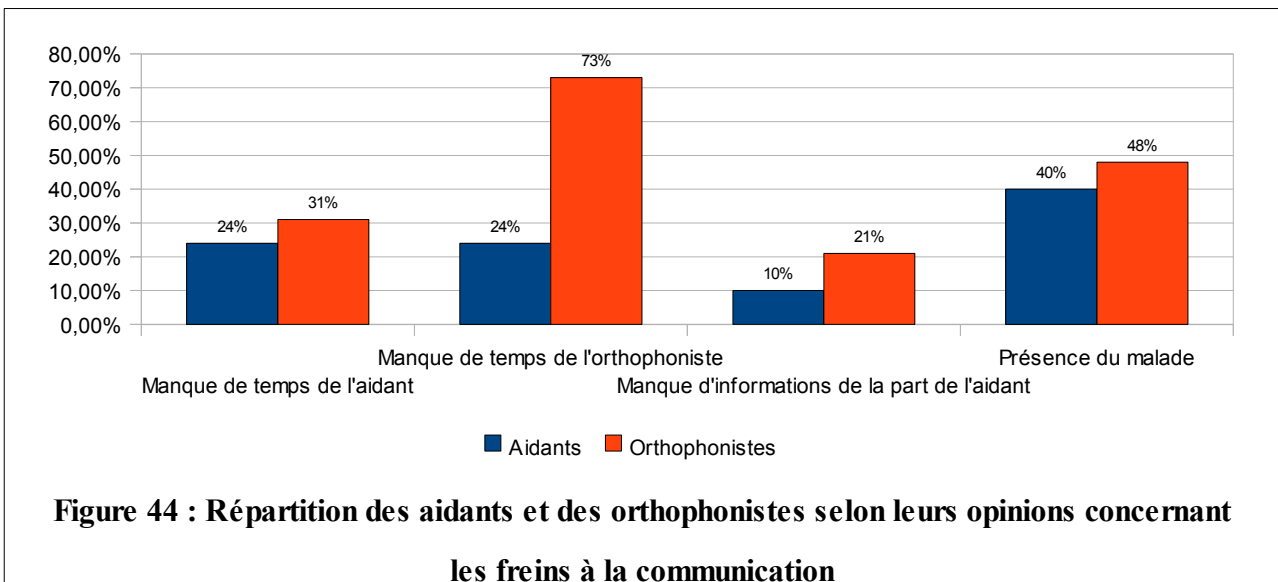


76% des aidants et 73% des orthophonistes ont connaissance du programme d'aide aux aidants.



La part d'aidants (39%) qui ont participé au programme d'aide aux aidants est plus importante que la part d'orthophonistes (19%).

3.4. Freins à la communication



Aidants et orthophonistes s'accordent à dire que les freins à la communication sont le manque de temps de l'aidant, le manque d'informations de la part de l'aidant et la présence du malade. En revanche, le manque de temps de l'orthophoniste est davantage évoqué par les orthophonistes eux-mêmes (73%) que par les aidants (24%).

DISCUSSION

1. Rappel des résultats

Le but de cette étude était de faire un état des lieux des liens de communication entre les orthophonistes et les aidants de patients déments.

Pour cela, nous avons réalisé une enquête par questionnaires proposés auprès de ces deux populations.

Les 71 orthophonistes et les 51 aidants ayant répondu aux questionnaires nous ont permis de recueillir de multiples informations que nous avons analysées quantitativement et qualitativement.

Nous avons organisé la présentation du résumé de nos résultats sous forme de graphiques. Ces derniers récapitulent les réponses que nous avons obtenues en regard des questions que nous avons posées. Nous avons également confronté les résultats des orthophonistes à ceux des aidants.

⇒ Nous développons maintenant l'interprétation de nos résultats. Ils montrent que les orthophonistes et les aidants collaborent, mais que l'échange n'est pas systématisé.

2. Discussion sur les résultats : interprétation et implication des résultats de l'étude

2.1. Représentativité de l'échantillon

78% des aidants interrogés sont des femmes (Cf. Figure 1). Cette proportion est en adéquation avec les chiffres de la littérature qui mentionnent 70 à 80% d'aidants femmes. Parmi les répondants à notre enquête, 69% sont le conjoint/la conjointe du malade (Cf. Figure 4) quand la littérature parle de plus de 50% (Mestheneos et coll, 2005).

La majorité des orthophonistes interrogés (94%) sont des femmes qui travaillent en cabinet libéral (82%) (Cf. Figures 20 et 22). En 2011, le répertoire ADELI dénombre 96,4% de femmes et 79% d'orthophonistes exerçant en libéral.

⇒ **Nos échantillons correspondent à la description habituelle de la population d'aidants familiaux et d'orthophonistes.**

2.2. Le lien entre l'orthophoniste et l'aidant se construit-il ?

- Dans les recommandations de février 2010 de la HAS, les aidants dits naturels ou informels sont définis comme « *les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne* ». Sur un total de 69 orthophonistes définissant le terme « *aidant principal* », 34 personnes ont abordé la notion d'intervention « *au quotidien* » et 24 sujets la notion « *d'aide* ». 9 répondants expliquent que l'aidant est « *une personne de référence, un interlocuteur privilégié* » et 8 sujets évoquent le fait que l'aidant principal est la « *personne le plus souvent auprès du malade* ». 5 personnes notent que l'aidant « *organise les différentes aides et prises en charge* ». D'après 4 orthophonistes, l'aidant est un « *relais entre les prises en charge et les professionnels* ». Il s'agit aussi d'une personne « *vivant avec le malade* » pour 4 répondants. Ces éléments sont en accord avec la définition de la HAS. Les orthophonistes savent définir le terme d'aidant principal. Cet élément valide la population d'aidants ayant répondu puisqu'ils ont reçu le questionnaire par l'intermédiaire de l'orthophoniste de leur proche.

- D'après les résultats obtenus, 97% des orthophonistes interrogés ont identifié l'aidant principal de leur patient (Cf. Figure 25). Seules deux personnes n'ont pu l'identifier. L'un d'entre eux rencontre le patient au sein d'un EHPAD. De ce fait, le contact avec un membre de la famille est plus difficile à organiser pour l'orthophoniste. Dans ces structures de soin, la collaboration s'effectue davantage avec les aidants professionnels (aides-soignants, infirmiers...). La communication de l'orthophoniste avec l'aidant principal s'établit dans 97% des cas (Cf. Figure 26).
- 92% des aidants (Cf. Figure 5) ont déjà rencontré l'orthophoniste de leur proche et la totalité des personnes interrogées ont un lien de communication avec l'orthophoniste (Cf. Figure 6). En effet, seuls quatre aidants n'ont pas de contact direct avec ce professionnel.

⇒ **Les orthophonistes et les aidants se connaissent et ont établi un lien de communication.**

2.3. Comment ce lien se construit-il ?

2.3.1. *Les canaux de communication et la fréquence*

- D'après les résultats, les moyens de communication privilégiés sont le téléphone (55%) ou une rencontre à l'arrivée de l'orthophoniste pour 63% d'aidants (Cf. Figure 7). Un peu moins de la moitié des aidants interrogés assistent également à un entretien spécifique, seul avec l'orthophoniste. Trois aidants sur cinq le rencontrent lors de chaque rendez-vous (Cf. Figure 8). En effet, les répondants sont pour la plupart des conjoints qui accompagnent le malade au rendez-vous ou qui reçoivent l'orthophoniste à leur domicile.

Les commentaires des orthophonistes nous montrent qu'ils privilégient le contact direct avec l'aidant, lors d'une rencontre ou d'un entretien téléphonique. Ces moyens de communication sont moins contraignants qu'un courrier qui peut demander davantage de temps à rédiger. Un échange de vive voix est plus rapide et plus riche en informations. En effet, l'aidant peut réagir aux propos de l'orthophoniste et exprimer ses difficultés et remarques. D'ailleurs, 40% des professionnels ayant répondu consacrent une séance à l'aidant seul

(Cf. Figure 27). Procéder ainsi leur permet de ne pas trop empiéter sur la séance du patient et d'éviter les « *remarques négatives ou/et blessantes, d'éviter que l'aidant parle durement ou ait des propos durs devant le patient* ». Les courriels sont utilisés par 6% des orthophonistes (Cf. Figure 27) comme moyen de communication avec l'aidant principal, qui est majoritairement le conjoint. L'âge de l'aidant limite sans doute sa connaissance de l'outil informatique (Cf. Figure 2).

- En général, les rencontres orthophoniste-aidant sont régulières : 61% des aidants rencontrent l'orthophoniste à chaque séance (Cf. Figure 8). Ces rencontres se font à la demande de l'un ou l'autre partenaire (Cf. Figure 9). Plusieurs répondants nous ont précisé que la collaboration se fait en fonction des besoins de l'aidant ; l'adaptation et la disponibilité du professionnel paramédical sont alors essentielles. Certains répondants nous ont précisé que la rencontre avec l'aidant s'effectue lors de la séance de bilan. L'aidant principal connaît le patient au quotidien, depuis un certain nombre d'années. Sa vision des difficultés et des capacités du malade peut donc offrir des éléments-clés pour l'accompagnement orthophonique.

La grande majorité des aidants (94%) se sont déclarés satisfaits de la fréquence des rencontres avec l'orthophoniste (Cf. Figure 10).

Trois orthophonistes interrogés sur cinq invitent les aidants lors de certaines séances avec le patient (Cf. Figure 33). Beaucoup d'entre eux tirent de véritables avantages à ces séances : prise de conscience des difficultés par l'aidant, observation de l'attitude du couple aidant-aidé, conseils concernant la communication, etc. Les professionnels qui n'effectuent pas de séances communes expriment leur appréhension face au comportement de l'aidant et à ses éventuelles remarques négatives qui pourraient déstabiliser le patient. En effet, en observant leur proche en difficultés, certains aidants déjà en détresse peuvent voir leur peur ou mal-être s'accroître.

⇒ Les orthophonistes et les aidants collaborent régulièrement, par téléphone ou lors de rencontres, selon l'implication et la volonté de l'aidant.

2.3.2. *Les freins aux liens de communication*

Nous notons que les orthophonistes qui n'ont pu établir une communication avec l'aidant évoquent le manque de formation dans le domaine de l'aide aux aidants et un manque de temps. Toutefois, un commentaire évoque la situation d'une remplaçante pour une courte durée. Elle n'a pu établir de lien avec l'aidant. Ce dernier cas nous laisse penser que la communication entre l'orthophoniste et l'aidant est le résultat d'une collaboration de moyen à long terme. L'élaboration d'une relation de confiance demande du temps.

Les avis des deux populations se rejoignent au sujet de ces freins à la communication. Ils mettent en exergue le fait que la présence du malade entrave la collaboration : 40% des aidants et 48% des orthophonistes soulignent cette difficulté (Cf. Figure 44). Toutefois, trois orthophonistes sur quatre reconnaissent un manque de temps de leur part pour s'investir dans la relation avec l'aidant tandis que seul un aidant sur quatre souligne cet aspect.

⇒ La collaboration est donc freinée par la présence du malade lors des rencontres et par un manque de temps aussi bien des aidants que des orthophonistes.

2.3.3. *Les attentes par rapport à la relation*

- 59% d'aidants attendent de l'orthophoniste, en premier lieu, des conseils sur l'adaptation de la communication et 49% une écoute et du partage (Cf. Figure 11). Les aidants interrogés ont mis également en évidence un soutien sur le long terme de la part de l'orthophoniste puisque 47% d'entre eux attendent un accompagnement tout au long des différents stades de la maladie. Nous retenons le fait que seulement un aidant sur quatre déclare que l'orthophoniste offre la possibilité de se confier (Cf. Figure 11). Il apparaît que les aidants ont une image assez juste des missions de l'orthophoniste. Toutefois, 26% d'entre eux citent les conseils sur les troubles de l'alimentation (Cf. Figure 11). Cet aspect de la prise en charge orthophonique est peu investi.

- Auprès des aidants, les orthophonistes interrogés s'attribuent un rôle allant bien au-delà de la prise en charge des troubles phasiques et dysphagiques du patient dément. Ils répertorient des domaines de compétences très variés. Grâce à leurs connaissances, les orthophonistes vont pouvoir informer, guider et conseiller les familles. 55% des professionnels interrogés considèrent que leur rôle est aussi d'offrir une écoute et du partage (Cf. Figure 31). Un répondant précise même qu'il « *aide pour les démarches administratives* ». Certains rôles endossés par les orthophonistes peuvent donc parfois aller au-delà de leur champ de compétences. Cet aspect peut être associé au fait qu'ils se sentent démunis dans certaines situations avec l'aidant.

- Les orthophonistes et les aidants n'ont pas les mêmes attentes de cette relation (Cf. Figure 41). Les aidants classent en premier les rôles « *adapter la communication* » (59%), « *écouter et partager* » (49%) et « *accompagner* » (47%). Ces réponses éclairent la différence de jugement de la relation. Il faut cependant apprécier le fait que l'orthophoniste est clairement identifié comme l'acteur d'aide à la communication. En effet, « *conseiller sur l'adaptation de la communication* » est le premier rôle choisi par les deux catégories de répondants. Concernant les troubles de l'alimentation, le différentiel dans les réponses est colossal avec 78% des orthophonistes qui disent vouloir assumer ce rôle contre à peine 26% des aidants. C'est un chiffre inquiétant étant donnée la fréquence des troubles dysphagiques dans tous les types de démences (Cf. Apports théoriques Partie 1). La famille manque d'informations sur les actions de ce professionnel. Est-ce à dire que le domaine de la dysphagie n'est que trop peu investi par les orthophonistes ?

⇒ **Les attentes des aidants sont en adéquation avec les propositions des orthophonistes, hormis dans le domaine de la dysphagie.**

2.4. Quelle est la qualité de cette relation orthophoniste-aidant ?

- 70% des orthophonistes interrogés ont déclaré s'être déjà sentis démunis face à l'aidant (Cf. Figure 29). Les raisons évoquées sont diverses. Six répondants relatent des connaissances lacunaires sur la maladie et un manque de formation. L'orthophoniste est aussi régulièrement amené à être attentif aux problèmes psychologiques des patients comme des aidants et peut ponctuellement orienter vers un spécialiste. Avant que la prise en charge psychologique ne soit mise en place ou même acceptée, l'orthophoniste est la personne de confiance à laquelle l'aidant, souvent en détresse, s'adresse. Il doit alors pouvoir répondre, reconforter et orienter. Les formations initiales des orthophonistes n'étant pas très axées sur l'aide aux aidants, il faudrait former les professionnels dans ce domaine afin de mieux s'adapter à leur pratique.

- 58% des orthophonistes sont satisfaits de la qualité du lien de communication avec l'aidant principal (Cf. Figure 32). Dans les cas où les liens sont jugés mauvais ou médiocres, le manque de disponibilité de l'aidant familial (enfant qui travaille par exemple) peut expliquer cela. Les situations où l'aidant est en souffrance, ne comprend pas la maladie de son proche ou n'est pas convaincu de l'utilité de la prise en charge orthophonique, sont des situations où la collaboration avec l'orthophoniste semble aussi complexe. Il faut également noter la différence nette d'appréciation entre aidants et orthophonistes (Cf. Figure 40). 69% d'aidants la jugent *Excellente* pour seulement 16% d'orthophonistes. De la même manière, si nous regroupons les critères *Excellente* et *Bonne*, des résultats similaires sont obtenus avec 94% des aidants satisfaits de la relation contre seulement 58% des orthophonistes. Aucun aidant n'a jugé cette relation de mauvaise qualité. Les critères d'appréciation de la relation sont plus sévères quand ils émanent du professionnel. Faut-il aussi en déduire que les orthophonistes souhaiteraient développer davantage ce lien ?

- Afin d'améliorer leur relation avec l'aidant, la moitié des orthophonistes ont évoqué des outils tels que la documentation et la formation. Il est vrai que des plaquettes d'informations sont disponibles dans les centres mémoire ou au sein des associations. Un dépliant distribué par l'orthophoniste pourrait susciter des questions de la part de l'aidant et amorcer un

échange. Quelques formations existent déjà pour les orthophonistes concernant l'aide aux aidants dans les démences. En ce qui concerne une relation personnelle avec l'aidant, la disponibilité des deux partenaires et le fait de ne pouvoir laisser le malade seul, freinent la mise en place de tel rendez-vous. Grâce à ce partenariat avec les aidants, les orthophonistes identifient les difficultés que ceux-ci peuvent avoir avec les malades dans des domaines variés. Cet atout permet aux professionnels d'adapter leur prise en charge avec le malade et la famille, d'offrir des conseils, de proposer d'autres aides, de contacter éventuellement le médecin traitant ou d'autres professionnels. Il nous semble également que, grâce à ces rencontres avec l'aidant, l'orthophoniste peut proposer un accompagnement plus écologique. Il peut être approprié de conseiller à l'aidant de mettre en place un calendrier dans le lieu de vie du patient par exemple.

⇒ **Les orthophonistes et les aidants entretiennent une relation qui satisfait les deux parties mais qui pourrait être encore améliorée par une formation plus spécifique des professionnels sur l'aide à apporter aux aidants.**

3. Apports et limites de notre étude

3.1. Difficultés rencontrées

Le recueil des réponses des aidants de patients déments a nécessité plusieurs rappels. Notre enquête porte sur un sujet délicat qui est la maladie d'un proche. Les orthophonistes ont-ils craint de transmettre les questionnaires à certains aidants ? Ce sujet peut susciter stress et inquiétude dans la vie du proche, d'autant plus qu'il s'agit de patients en début de maladie. Les troubles peuvent apparaître progressivement dans des domaines variés. L'enquête aurait pu devancer des difficultés qui ne sont pas encore apparues.

Étendre l'étude sur une période plus longue aurait permis de recueillir un plus grand nombre de questionnaires, d'appuyer nos réponses sur un échantillon de population plus important et donc de les certifier.

L'élaboration de l'enquête a été un travail long et délicat. Les versions successivement remaniées ont été soumises à des personnes témoins, des aidants et des orthophonistes très impliqués dans la prise en charge de patients déments.

3.2. Apports

Grâce aux réponses, une analyse de la communication entre les orthophonistes et les aidants est possible. Le flou laissé par le décret de compétences et les recommandations de l'HAS quant au contenu de la relation entre orthophoniste et aidant est sujet à interprétation. Cette étude permet un état des lieux des pratiques actuelles et montre une relative homogénéité de celles-ci.

3.3. Limites

- Concernant la population, les résultats de notre recherche ne sont évidemment pas établis à partir d'un échantillon suffisamment important pour que nous puissions affirmer qu'ils s'étendent à toute la population française.

Les orthophonistes qui ont répondu sont exclusivement ceux qui prennent en charge des patients déments. Il est difficile pour les professionnels d'analyser en détails une pratique quotidienne qui est devenue automatique.

Notre échantillon de répondants est faible en regard du nombre d'aidants de patients déments.

- L'analyse des réponses nous permet maintenant de juger des questions qui auraient mérité d'être modifiées et de celles qui auraient pu être ajoutées.

Il aurait été judicieux de demander aux orthophonistes s'ils ont été sensibilisés à l'aide aux aidants au cours de leur formation initiale. Il aurait également fallu leur demander combien de temps ils estiment consacrer spécifiquement à l'aidant, par semaine ou par mois. En effet, les recommandations de la HAS ne sont pas précises sur ce point. L'avis de l'aidant et celui de l'orthophoniste auraient pu être abordés dans les questionnaires à ce sujet.

De plus, une des limites de ce mémoire concerne la subjectivité. L'analyse des résultats s'est donc basée sur le point de vue des orthophonistes et des aidants. Cet aspect subjectif est en accord avec notre objectif de départ qui était de faire un état des lieux.

4. Comparaison avec le décret de compétences

Les travaux antérieurs dans ce domaine sont peu nombreux. Quelques recherches se sont déjà intéressées à l'action des orthophonistes avec les aidants.

En accord avec l'article 4 du décret de compétences, notre enquête met en évidence l'action des orthophonistes auprès de l'entourage. Grâce à leurs connaissances sur la pathologie, les orthophonistes informent, guident et conseillent les familles. « *La rééducation orthophonique est accompagnée en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* »

5. Perspectives

Il serait utile de conduire une étude auprès des orthophonistes pour chiffrer le temps consacré à l'aidant familial ou professionnel.

Nous pouvons aussi envisager une étude expérimentale visant à évaluer l'efficacité d'un programme de prise en charge orthophonique incluant formellement l'aide aux aidants. Il s'agirait de mesurer l'impact direct de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie de l'aidant et sur la qualité du lien de communication entre l'aidant et son proche malade.

Dans notre enquête, nous avons choisi de ne pas inclure de questions spécifiques à l'accompagnement orthophonique dans les établissements de soins. La réalisation d'un questionnaire concernant le lien entre les orthophonistes et le personnel soignant en institution serait une suite logique à notre travail.

CONCLUSION

A travers cette enquête, nous avons pu décrire la collaboration entre les orthophonistes et les aidants de patients déments. Pour tenter de répondre à ce questionnement, nous avons élaboré deux questionnaires en parallèle : l'un pour les aidants et l'autre à l'intention des orthophonistes. Au total, soixante et onze orthophonistes et cinquante et un aidants nous ont fait parvenir leurs réponses.

D'une part, nous voulions établir un état des lieux et, d'autre part, mettre en relation l'avis des aidants et celui des orthophonistes concernant leur travail commun. Nous avons également souhaité recenser les obstacles pouvant entraver ce partenariat. Nous avons analysé les réponses de chaque groupe de répondants séparément, puis nous les avons confrontées entre elles.

Nous avons noté que la collaboration entre les orthophonistes et les aidants est en accord avec les recommandations de la HAS et avec le décret de compétences des orthophonistes. Nous retiendrons néanmoins que la prise en charge de la dysphagie reste peu investie. Les attentes des aidants familiaux sont en deçà de ce que les professionnels peuvent offrir.

Pour eux, il s'agit bel et bien d'un partenaire essentiel qui leur permet d'identifier les difficultés du patient. Cette collaboration permet également d'adapter la prise en charge pour la rendre toujours plus écologique, en accord avec l'involution inexorable des capacités des patients déments. Par ailleurs, les résultats ont montré que le lien de communication orthophoniste-aidant se construit en fonction de l'engagement de ce dernier, de sa volonté et de sa conviction quant à l'efficacité de l'accompagnement orthophonique. Un autre point soulevé concerne les freins à une collaboration optimale : la présence du malade, le manque de temps et le manque de formation. Cette enquête a également mis en évidence le nombre important d'orthophonistes se sentant démunis dans certaines situations avec l'aidant.

Par l'intermédiaire de cette étude, nous soulignons la part que prennent les orthophonistes dans l'aide aux aidants, bien que cette part soit informelle. Nous espérons que notre travail contribuera à la réflexion sur ce sujet dans les démences. L'intervention orthophonique a aujourd'hui une place importante dans le maintien de la qualité de vie du patient et de son entourage. Alors que les gérontechnologies s'invitent actuellement de plus en plus dans l'environnement des malades au service de la santé, de la mobilité et de la communication, les orthophonistes continuent à proposer une aide globale qui s'appuie essentiellement sur une relation de communication humaine et humanisante.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand A. et Henrard JC. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(3):254-60.
2. Auzou P. Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson. In Ozsancak C, Auzou P. Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson. Solal 2005. pp 305-12.
3. Auzou, P. Étiologies des dysphagies neurologiques et traitements médicamenteux. *Kinesither Rev* 2007 ; (64) : 29-32.
4. Belin, C., Ergis, A.-M., & Moreaud, O. (2006). *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. Solal Editeurs.
5. Benois, M-F. et coll. (2008). Alzheimer et autres démences : comportements et pathologies. Prise en charge et accompagnement. activités et thérapies. *Doc Gériologie*.
6. Bérard, A. et al. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*. Fondation Médéric Alzheimer. *Rapport d'étude n°1*, septembre 2011.
7. Berthier, N. (2010). *Les techniques d'enquête en sciences sociales: Méthodes et exercices corrigés* (4e édition.). Armand Colin.
8. Bouget, D., Tartarin, R., Frossard, M., Tripier, P. (1990). Le prix de la dépendance. *Paris, La documentation française*.
9. Brodaty, H., A. Green, et al. (2003). *Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia*. *J Am Geriatr Soc* 51(5): 657-664.

10. Cadène. (2013). L'action de France Alzheimer dans le soutien aux familles. In : Touchon, J., Gabelle, A. et Brun. V. (2013). *Maladie d'Alzheimer et communication*. Sauramps Médical.
11. Chen P, Golub JS, Hapner ER, Johns MM. Prevalence of perceived dysphagia and quality-of-life impairment in a geriatric population. *Dysphagia* 2009;24:1-6. In : Schweizer, V. Troubles de la déglutition de la personne âgée. *Rev Med Suisse* 2010 ; 6:1859-1862.
12. Claire, JM., Destailats JM., Merceron. K. et Belio, C. (2011). L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée : approche systémique du contexte familial. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* ; XVIII (172) : 86-89.
13. Collette, F., Van der Linden, M. & Meulemans, T. (2002). A cognitive neuropsychological approach to Alzheimer's disease. In R. Mulligan, M., Vand der Linden & A.C., Juillerat (Eds.), *Clinical management of early Alzheimer's disease*. Mahwah : Erlbaum.
14. Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, vol. 2, n° 4 : 285-96.
15. De Rotrou, J., Adjemian, A., Ouahnnon, P., Kurz, H., Moulin, F., Forette, F. (1996). Le PAC-Eurêka. *La stimulation cognitive*, 163-82.
16. De Rotrou, J., et Rigaud, A-S. (2009). Aide aux aidants – Aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 158, 434-436.
17. Dewavrin, P. (1996) *Neuropsychologie et psychanalyse : une rencontre inattendue*. In : Grosclaude, M. (1997). *Psychothérapies des démences, quels fondements ? quels objectifs ?* John Libbey Eurotext.
18. Dubois B, Albert ML. Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease? *Lancet Neurology* 2004;3:246-248.

19. Dubois, M. & Grosch, S., (2011). Prises en charge non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans le Nord-Pas-de-Calais : guide ressources à destination des orthophonistes. Mémoire pour l'obtention du CCO de l'Université de Lille.
20. Dujardin, K. (2008). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*. Elsevier-Masson.
21. Frémontier, M. et coll. (2011). Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'observatoire, Fondation Médéric Alzheimer*, 20.
22. Frémontier, M. et coll. (2012). Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'observatoire, Fondation Médéric Alzheimer*, 25.
23. Gaucher, J., Ribes, G., Darnaud, T., & Collectif. (2005). *Alzheimer, l'aide aux aidants : Une nécessaire question d'éthique*. Chronique Sociale.
24. Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K. et Winblad, B. (2006). Mild cognitive impairment. *Lancet*, 367(9518), 1262-1270.
25. Génér'action Formation, *Synthèse du rapport d'étude sur l'analyse des besoins des aidants familiaux : Du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins*, Septembre 2008 (<http://www.accueil-temporaire.com/upload/File/EnqueteGeneraction.pdf>).
26. Girod-Roux, M. (2012). Troubles de déglutition dans la maladie d'Alzheimer - Revue de littérature - *Lettre Psychogériatrie*.
27. Groher ME. Dysphagia. Butterworth-Heinimann, 1992. In : Girod-Roux, M. (2012). Troubles de déglutition dans la maladie d'Alzheimer - Revue de littérature - *Lettre Psychogériatrie*.

28. Grossman, M. & Ash, S. (2004). Primary progressive aphasia : a review. *Neurocase*, 10(1), 3-18.
29. Grossman, M., & Moore, P. (2005). A longitudinal study of sentence comprehension difficulty in primary progressive aphasia. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 76(5), 644-649.
30. Guiraudie (2013) La Philosophie de soin de l'Humanitude© et la Méthodologie de soin Gineste-Marescotti©. In : Touchon, J., Gabelle, A. et Brun. V. (2013). *Maladie d'Alzheimer et communication*. Sauramps Médical.
31. HAS (Février 2010). Recommandations de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.
Consultable sur le site : <http://www.has-sante.fr>
32. HAS (Décembre 2007). Rééducation de la voix, du langage et de la paroles : Service évaluation des actes professionnels.
33. IPSOS Santé. (2009). Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux.
Consultable sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
34. Juillerat, A.-C., Van der Linden, M., Seron, X., & Adam, S. (2000). *La prise en charge des patients Alzheimer au stade débutant*. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de Neuropsychologie Clinique*, Tome 2. Marseille : Solal (pp. 269-289).
35. Khosravi, M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : Guide pratique*. Doin Editions.
36. *L'aide aux aidants : L'apport de la recherche médico-sociale*, Actes du colloque du 19 septembre 2003, Paris : Fondation Méderic Alzheimer.

37. Lévesque, L., Roux, C. et Lauzon, S. (1990) *Comprendre pour mieux aider*. Montréal : Editions du renouveau pédagogique.
38. LOI Leonetti. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005. *Consultable sur le site : <http://www.legifrance.gouv.fr>*
39. Lotstra, F. (2003). Quand le cerveau vieillit. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31(2), 111-119.
40. Maladie d'Alzheimer - Prise en charge des patients à domicile par le médecin généraliste - Enquête RS2004-5. *Novembre 2004 – février 2005. Consultable sur le site : www.sentiweb.fr*
41. McKeith et al. Diagnosis and Management of dementia with Lewy Bodies. Third report of the DLB consortium. *Neurology*. Dec 2005 ; 65 : 1863-1872.
42. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg: *Eurofamcare*; 2005. In : HAS. (Février 2010). *Recommandations de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*.
43. Michel, B.-F., Verdureau, F., & Combet, P. (2005). *Communication et démence*. Solal Editeurs.
44. Morris, R., & Becker, J. (Éd.). (2004). *Cognitive Neuropsychology of Alzheimer's Disease* (2^e éd.). OUP Oxford.
45. Mucchielli, R. (1993). *Le Questionnaire dans l'enquête psycho-sociale: connaissance du problème, applications pratiques*. Esf Editeur.
46. Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S. et Benson, D. F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration : a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51(6), 1546 - 1554.

47. Pager, R. (2010). *Maladie d'Alzheimer - Comment communiquer avec le malade ?*. Frison-Roche.
48. Panayoty, C. (2002). Les troubles alimentaires chez la personne âgée. Mémoire pour l'obtention du CCO de l'Université de Nancy.
49. Pasquier, F., Grymonprez, L., Lebert, F., & Van der Linden, M. (2001). Memory impairment differs in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Neurocase*, 7(2), 161-171.
50. Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of internal medicine*, 256(3), 183-194.
51. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 8 octobre 2010.
Consultable sur le site : <http://www.conseil-national.medecin.fr>
52. Rousseau, T. (2002). Quand et pourquoi faire une rééducation orthophonique chez l'adulte. *Pratiques Médicales et thérapeutiques*, 22, 8-10.
53. Rousseau, T. (2007). Standardisation de la grille d'évaluation des capacités de communication (Gecco). *Glossa*, 102, 52-65.
54. Rousseau, T. (2008). *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Ortho éd.
55. Rousseau, T. (2011). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Ergothérapies*, 41, 59-68.
56. Rousseau, T. et Cavois, A. (2008). Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ?. *Glossa*, 105.

57. Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer étude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et société*, 97(2), 159-174.
58. Ryan, D., Rajaram, M.Sc., Herrmann, Nathan, M. D., FRCPC et Krista L. Lanctôt, Ph.D. (2009). Une revue des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence frontotemporale. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 9-13.
59. Secall, A. & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82.
60. Selmès, J. (2011). *Maladie d'Alzheimer : Accompagner votre proche au quotidien*. John Libbey Eurotext.
61. Son J, Erno A, Shea DG, Femia EE, Zarit SH, Stephens MA. The caregiver stress process and health outcomes. *J Aging Health* 2007;19(6):871-87.
62. Suh MK, Kim H, Na DL. Dysphagia in patients with dementia : Alzheimer versus vascular. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23(2):178-84. In : Gallagher, R. (2011). Problèmes de déglutition Un point de repère dans le pronostic. *Canadian Family Physician*, 57(12), e465-e467.
63. Tarlow, B. J., Wisniewski, S., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. & Gallagher-Thompson, D. (2004) *Positive aspects of caregiving. Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving Research on Aging*, 26(4), 429-453.
64. Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Lalloué F. et coll. (2005). Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie* ; XII (111) : 33-43.
65. Touchon, J., Gabelle, A. et Brun. V. (2013). *Maladie d'Alzheimer et communication*. Sauramps Médical.

66. Venduvre-Bauters, I. (2007). *A l'écoute des mots de la démence : Expression d'une crise existentielle*. Chronique Sociale.
67. Vézina, J., Ducharme, F., Landreville, P. *Soignants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation*. In : Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J., Voyer, P. (Eds). (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Edisem-Maloine.
68. Volicer, L., FGSA, M. D., Ph.D., FAAN. (2010). Les soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer terminale. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 9-14.
69. Von Gunten, A., Kohler, M-C, & Gold, G. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue médicale suisse*, 153, 4 : 988-993.
70. Woisard V., Puech M. (2003). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille : Solal. In : Leturnier, A. (2002). « Ne faisons pas fausse route ! » *Sensibilisation transdisciplinaire sur la prise en charge au quotidien des troubles d'alimentation et de déglutition*. Mémoire pour l'obtention du CCO de l'Université de Lille.
71. Site Internet OMS : <http://www.who.int/fr/>

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : Questionnaire A.....	110
Annexe II : Questionnaire B.....	113
Annexe III : Lettre explicative.....	117
Annexe IV : Le Mini Mental State Examination.....	118
Annexe V : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV-TR.....	119
Annexe VI : Échelle de Zarit.....	120
Annexe VII : Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux.....	121
Annexe VIII : Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.....	124

Annexe I : Questionnaire A

QUESTIONNAIRE POUR LES AIDANTS

Ces questions ont pour but de réaliser un état des lieux des pratiques des orthophonistes concernant la place des aidants dans la prise en charge de leur proche.

Merci de bien vouloir cocher les réponses vous concernant et d'ajouter vos commentaires si nécessaire.

1. Avez-vous déjà rencontré l'orthophoniste de votre proche ?

- Oui Non

2. Avez-vous un lien de communication avec l'orthophoniste de votre proche ?

- Oui Non

Si oui, de quelle(s) façon(s) ?

- Téléphone
 Courriel
 Rendez-vous ou séance consacrée à l'aidant seul
 A l'arrivée de l'orthophoniste pour sa séance
 Courrier
 Autre : _____

3. A quelle fréquence rencontrez-vous l'orthophoniste de votre proche ?

- Lors de chaque rendez-vous
 Une fois par semaine
 Une fois par mois
 Autre : _____

4. Vous rencontrez l'orthophoniste de votre proche :

- à sa demande
 à votre propre demande
 au hasard des rendez-vous entre l'orthophoniste et votre proche

5. La fréquence de vos rencontres vous satisfait-elle ?

- Oui Non

6. Qu'attendez-vous de l'orthophoniste en ce qui vous concerne ?

- Des informations sur les aides possibles
- Des informations sur la maladie
- Des conseils sur l'adaptation de la communication
- Des conseils sur les troubles de l'alimentation
- Un accompagnement tout au long des différents stades de la maladie
- Une écoute et du partage
- La possibilité de se confier (« vider votre sac »)
- Rien
- Autre : _____

7. Pouvez-vous évaluer la qualité du lien que vous entretenez avec l'orthophoniste ?

- Excellente
- Bonne
- Moyenne
- Médiocre
- Mauvaise
- Nulle

8. Êtes-vous invité ou aimeriez-vous être convié à quelques séances ?

- Oui Non

Pour quelle(s) raison(s) ?

- Je ne sais pas
- Je peux/pourrais constater les difficultés de mon proche
- Je peux/pourrais constater les compétences de mon proche
- Je peux/pourrais voir le déroulement de la séance
- Je peux/pourrais prendre conscience du « travail » réalisé
- Je peux/pourrais participer aux activités réalisées lors de la séance
- Je peux/pourrais poursuivre les activités à la maison
- L'orthophoniste m'explique des choses
- L'orthophoniste me donne des conseils
- Autre : _____

9. A votre avis, qu'est-ce qui freine la communication avec l'orthophoniste ?

- Manque de temps de ma part
- Manque de temps de l'orthophoniste
- Manque d'informations de ma part
- Présence du malade (en permanence lors des rencontres avec l'orthophoniste)
- Autre : _____

10. Vers qui vous tournez-vous ou quel(s) outil(s) utilisez-vous lorsque vous avez des questions concernant la maladie de votre proche ?

- Professionnels, précisez : _____
- Membres de votre entourage
- Associations
- Internet
- Autre : _____

11. Avez-vous connaissance des programmes de formation au soutien pour les aidants ?

- Oui Non

Si oui, avez-vous déjà participé à un de ces programmes ?

- Oui Non

12. Remarques supplémentaires :

**Pour analyser les résultats de l'enquête,
nous allons vous poser quelques questions supplémentaires :**

Vous êtes : un homme une femme

Quel âge avez-vous ? _____

Quel est votre lien de parenté avec la personne malade ?

Vous êtes :

- le conjoint
- un ascendant (père, mère)
- un enfant (fils ou fille)
- la sœur ou le frère
- Autre, précisez : _____

Où habitez-vous ? En ville, ou à côté d'une ville A la campagne

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé à mon étude et suis à votre disposition pour d'éventuels renseignements ou explications complémentaires.

Si vous souhaitez être informé des suites de cette étude, merci de préciser votre adresse mail :

Annexe II : Questionnaire B

QUESTIONNAIRE POUR LES ORTHOPHONISTES

Merci de bien vouloir cocher les réponses vous concernant et d'ajouter vos commentaires si nécessaire.

1. En quelques mots, qu'est-ce qu'un aidant principal pour vous ?

2. Avez-vous identifié l'aidant principal de votre patient ? *

- Oui
 Non

Si non, pourquoi n'a-t-il pas été identifié ?

** Si vous avez répondu « Non » à cette question, veuillez passer directement à la question 12.*

3. Avez-vous établi une communication avec cet aidant principal ? **

- Oui
 Non

Si non, pourquoi la communication avec l'aidant n'a-t-elle pu être établie ?

- Manque de temps
 Ce n'est pas mon rôle
 Pas ou peu d'intérêt pour moi
 Manque de formation dans le domaine
 Autre : _____

*** Si vous avez répondu « Non » à cette question, veuillez passer directement à la question 12.*

Si oui, de quelle(s) façon(s) ?

- Téléphone
- Courriel
- Rendez-vous ou séance consacrée à l'aidant seul
- A mon arrivée pour la séance
- Courrier
- Autre : _____

A quelle fréquence rencontrez-vous l'aidant ?

- Lors de chaque rendez-vous
- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Rencontres à la demande de l'aidant
- Autre : _____

4. Vous est-il arrivé de ne pas savoir répondre, de ne pas savoir quelle attitude adopter et/ou de vous sentir démuni face à une question ou une remarque d'un aidant ?

- Oui
- Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

5. Votre lien avec l'aidant vous permet-il d'identifier ses difficultés quotidiennes par rapport au malade ?

- Oui
- Non

Si oui, dans quel(s) domaine(s) en particulier ?

- Mémoire
- Communication (spontanée ou incitée par l'aidant)
- Orientation spatio-temporelle
- Comportement alimentaire
- Comportement psychologique (dépression, apathie, agressivité...)
- Difficulté à trouver un moment de répit, un temps pour soi pour évacuer le stress et la fatigue
- Autre : _____

6. D'après vous, quel est votre rôle auprès de l'aidant ?

- Informer sur les aides possibles
- Informer sur la maladie
- Donner des conseils sur l'adaptation de la communication
- Donner des conseils sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation
- Accompagner tout au long des différents stades de la maladie
- Offrir un lieu d'écoute et de partage
- Être une oreille attentive
- Autre : _____

7. Pouvez-vous évaluer la qualité de votre lien avec l'aidant ?

- Excellente
- Bonne
- Moyenne
- Médiocre
- Mauvaise
- Nulle

8. Effectuez-vous des séances avec le malade et son aidant ? Oui Non

Pour quelle(s) raison(s) ?

- Je ne sais pas
- Il pourrait constater les difficultés du patient
- Il pourrait constater les compétences du patient
- Il peut voir le déroulement de la séance
- Il peut prendre conscience du « travail » réalisé lors de la séance
- Il peut participer aux activités réalisées lors de la séance
- Il peut poursuivre les activités à la maison
- Vous lui expliquez des choses
- Vous lui donnez des conseils
- Je préfère respecter le secret professionnel dans la relation duelle avec le patient
- Autre : _____

9. Selon vous, quel(s) outil(s) pourrai(en)t permettre une meilleure collaboration entre les aidants et les orthophonistes ?

- Documentation
- Formation
- Carnet de liaison
- Relation personnelle avec l'aidant
- Autre : _____

10. A votre avis, quels sont les éléments qui peuvent entraver la qualité de votre lien de communication avec l'aidant ?

- Manque de temps de ma part
- Manque de temps de l'aidant
- Manque de formation de ma part
- Manque d'informations de l'aidant
- Présence du malade (en permanence lors des rencontres avec l'aidant)
- Autre : _____

11. Quel(s) autre(s) type(s) d'aide pouvez-vous proposer à l'aidant ?

- Associations
- Formations
- Prise en charge psychologique
- Aides à domicile
- Autres : _____

12. Avez-vous déjà entendu parler de programme de formation au soutien des aidants ?

- Oui
- Non

Si oui, y avez-vous déjà participé ?

- Oui
- Non

13. Remarques supplémentaires :

**Pour analyser les résultats de l'enquête,
nous allons vous poser quelques questions supplémentaires :**

Vous êtes : un homme une femme

En quelle année avez-vous obtenu le Certificat de Capacité d'Orthophoniste ? _____

Quel est votre type d'exercice ?

- Libéral
- Salarié
- Mixte

Dans quel lieu la prise en charge du patient dément s'effectue-t-elle ?

- au cabinet
- à domicile, précisez dans quelle pièce : _____
- en EHPAD, précisez dans quel lieu de vie : _____

Où exercez-vous ?

- En ville, ou à côté d'une ville
- A la campagne

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé à mon étude et suis à votre disposition pour d'éventuels renseignements ou explications complémentaires.

Si vous souhaitez être informé des suites de ce mémoire, merci de préciser votre adresse mail :

Annexe III : Lettre explicative

Madame, Monsieur,

Étudiante en quatrième année à l'École d'Orthophonie de Bordeaux, je réalise, dans le cadre de mes études, un mémoire de recherche pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Je souhaite effectuer un état des lieux des pratiques des orthophonistes, concernant la place des aidants dans la prise en charge de leur proche dément.

Je réalise pour cela une enquête par questionnaires afin d'obtenir une représentation plus précise des pratiques professionnelles. Je me permets donc de solliciter votre participation. Mon travail est constitué de deux questionnaires : l'un à l'intention des orthophonistes et le second à l'intention des aidants.

Deux solutions vous sont proposées pour participer à cette étude. Il est possible de répondre au questionnaire en ligne en suivant ce lien : <https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dGozLTUxb0JlcnVNXUnBKVEQzdDdwZHc6MQ> ou d'ouvrir la pièce jointe, d'imprimer le questionnaire et de le renvoyer scanné par courrier électronique ou à l'adresse postale ci-dessous.

Cela ne vous prendra qu'une dizaine de minutes. Dans le cas où vous rencontrez plusieurs patients déments, je vous demande de remplir un questionnaire par patient. Si cela est impossible, je vous propose d'effectuer une synthèse des situations rencontrées.

En ce qui concerne le questionnaire à l'intention des aidants, les deux modalités de réponses sont également possible. Je vous propose de soumettre le lien suivant : <https://docs.google.com/spreadsheet/viewformformkey=dEd0RDB1SGlxNVlfRV9MNMZ6cU8xdlE6MQ> ou le questionnaire imprimé aux aidants que vous rencontrez dans votre pratique.

Pour la poursuite de cette étude dans le temps qui m'est imparti, la date de retour de ce questionnaire est fixée au 30 avril 2013 au plus tard. Les résultats recueillis seront exploités uniquement dans le cadre du mémoire de recherche, et aucun jugement ne sera émis sur vos réponses, qui seront anonymes.

Je vous remercie pour le temps que vous accorderez à mon étude et je reste à votre disposition pour d'éventuels renseignements.

Je vous prie de bien vouloir agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Amandine MONNIER, étudiante en 4ème année d'orthophonie à Bordeaux

06.xx.xx.xx.xx

Adresse électronique : xxxxxxxxxxxxxxxx@xxxxxxxx.xx

Adresse postale pour les questionnaires :

x xxxxxx xxxxxxxx

33000 BORDEAUX

Annexe IV : Le Mini Mental State Examination

(Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.

Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Langage / 8

Montrer un crayon.

22. Quel est le nom de cet objet ?*

Montrer votre montre.

23. Quel est le nom de cet objet ?**

24. Écoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

Annexe V : Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV-TR

(American Psychiatric Association, 1994)

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une **altération de la mémoire** (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des **perturbations cognitives** suivantes :
 - aphasie (perturbation du langage),
 - apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
 - agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par ex. maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (par ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe VI : Échelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001



www.alois.fr

Annexe VII : Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux

Source : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

Objectif de l'action d'information-sensibilisation : aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Dans cette perspective, le programme de la formation-information vise à aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements pour mieux adapter les réponses à apporter (attitudes, organisation, techniques, aides)

I. La maladie d'Alzheimer : connaître la maladie et comprendre ses manifestations

⇒ 6 heures (savoir et comprendre)

1) La maladie (1h)

- Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, etc.
- Les stades d'évolution (orienter sur des liens de site internet, des lieux d'information...)
- Le diagnostic
- Les traitements médicamenteux et non médicamenteux

2) Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)

Pour chaque trouble évoqué, apporter des éléments de compréhension de la cause de ce trouble et de ses manifestations dans la vie quotidienne. Illustrer les manifestations de ces troubles par des exemples concrets (exemple : risque de chute, opposition aux soins, fugue, etc.)

A) Les troubles cognitifs

Troubles de la mémoire (amnésie)

Troubles de l'attention

Désorientation dans le temps et dans l'espace

Troubles du raisonnement, du jugement

Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)

Troubles du langage (aphasie)

Troubles des gestes (apraxie)

Troubles de la reconnaissance (agnosie)

Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)

B) Les troubles psychologiques et comportementaux

Signes dépressifs / anxiété / apathie

Impulsivité / irritabilité

Agitation / agressivité

Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification

Désinhibition / exaltation

Troubles moteurs / déambulation / errance

Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité

3) Les différentes aides possibles (1 h)

Humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

II. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage

⇒ **6 heures (savoir faire et pouvoir faire)**

Pour chacun des troubles abordés, suivre une même approche :

- *expliquer la forme et le degré du retentissement sur l'autonomie de la personne (par exemple : est-elle autonome, est-elle capable de prendre des initiatives seule / est-elle capable d'organiser et de faire après y avoir été incitée)*
- *apporter des réponses, conseils et recommandations, outils disponibles (grilles...)*
- *rappeler quelques principes de base dont :*
 - *respecter les choix de la personne, autant que possible*
 - *aider sans assister*
 - *encourager et mobiliser l'autonomie et les capacités préservées, stimuler*
 - *ne pas mettre en échec, ne pas sur stimuler*
 - *assurer la sécurité de la personne (chutes, alarmes, contrôle des issues)*

1) Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne (ADL)

Les repas / l'alimentation / la prise des médicaments
La toilette / l'habillage / les problèmes d'incontinence
Le coucher / la nuit / le rythme jour – nuit

2) Les activités complexes (IADL)

Les déplacements extérieurs / les transports / la conduite automobile / les activités de loisir / l'usage du téléphone
La gestion des tâches domestiques courantes / le budget / les tâches ménagères / la gestion de l'environnement : maison, alimentation, hygiène générale...
L'orientation dans le temps et dans l'espace

3) La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes

La communication verbale et non verbale
Maintien de la relation et de la vie sociale (risque d'isolement)

4) Faire face aux troubles du comportement et des attitudes

Analyse fonctionnelle, grilles de décryptage et techniques de résolution de problèmes

III. Ressources et limites de l'aidant familial

⇒ 2 heures (savoir-être et pouvoir être)

Principe de base : rappeler et valoriser les bénéfices d'être aidant familial

1) Apprendre à se préserver et à identifier ses limites

Le risque d'épuisement physique et psychologique / savoir se préserver

Le risque d'isolement / le maintien d'une vie sociale

Les limites de l'intervention de l'aidant familial

La gestion du stress

2) Mobiliser les aides disponibles

En fonction des besoins et des offres disponibles localement, apprendre à solliciter les bonnes personnes, connaître les lieux d'information

Aller plus loin : par ex. les traitements non médicamenteux, les aides aux aidants, les associations, etc.

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures.

La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit :

- Le premier "bloc connaissances" : total = 6h
- Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements total = 6h
- Le troisième "bloc savoir-être" est plus ciblé sur l'aidant total = 2h

Les séquences de formation pourraient se dérouler sur des plages de 1h30 / 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants, de l'offre des prestataires.

Ainsi, les blocs 1 et 2 pourraient se dérouler en :

- 4 séances d'1h30
- 3 séances de 2h
- 2 séances de 3h

Annexe VIII : Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste

Art. 1er. - L'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Art. 2. - Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins. Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution.

Art. 3. - L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

1. Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite :

- la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- la rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral (dysphasies, bégaiements) quelle qu'en soit l'origine ;
- la rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélo-pharyngée ;
- la rééducation des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe, dysgraphie) et des dyscalculies ;
- l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

2. Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :

- la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques ;
- la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;
- la rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;
- la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingofaciale) ;
- la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-oesophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.

3. Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;
- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

Art. 4. - La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie.

Art. 5. - Le décret n°83-766 du 24 août 1983 modifié fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes ainsi que l'article 1er du décret du 25 mars 1965 susvisé sont abrogés.

Art. 6. - La ministre de l'emploi et de la solidarité et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Résumé

Alors que l'entourage familial joue un rôle majeur dans la prise en charge des personnes atteintes de démence, très peu d'études ont analysé le lien entre les orthophonistes et les aidants familiaux. Nous avons réalisé une enquête concernant le lien de communication entre les orthophonistes et les aidants familiaux dans la prise en charge des patients déments. Quelle collaboration entretiennent-ils ? Quelle place est accordée à l'aidant dans la relation thérapeutique ? Quelles sont ses attentes vis-à-vis de l'orthophoniste ? Cette relation est-elle satisfaisante ?

Dans la première partie de ce travail, la revue de littérature montre l'impact des démences sur la communication, sur l'entourage familial et le rôle des professionnels. Ces constats ont conduit à l'élaboration de deux questionnaires en parallèle ; l'un à l'intention des aidants et l'autre pour les orthophonistes. Cinquante et un questionnaires d'aidants et soixante et onze questionnaires d'orthophonistes ont été recueillis.

L'analyse quantitative et qualitative des résultats a mis en évidence que la plupart des orthophonistes travaillent en collaboration avec les aidants familiaux. Cette étude permet de mieux comprendre la manière dont les aidants et les professionnels investissent l'espace de la prise en charge en orthophonie, un des dispositifs thérapeutiques non pharmacologiques.

Le décret de compétences des orthophonistes signifie l'action à mener auprès des aidants familiaux, les professionnels en sont conscients et le mettent en œuvre, malgré les difficultés éventuelles rencontrées et détaillées dans ce travail.

Mots-clés : démence - aidant familial – communication – orthophoniste - enquête.

Abstract

While family circle of acquaintances plays a major role in the support of people who are subjected to dementia today, only few studies have analyzed the link between speech therapists and family caregivers. We carried out an investigation related to the collaboration between speech therapists and family caregivers in the support of people who suffer from dementia. What is their collaboration? Which position has the caregiver in this therapy? What are his expectations towards the speech therapist? Is the collaboration satisfactory?

The first part of this work shows the impact of dementias in the communication, the family environment and the professionals' role in that support. Then, two questionnaires have been developed to answer these reviews; one for caregivers and another one for speech therapists. Fifty-one caregivers' questionnaires and seventy-one speech therapists' questionnaires were collected.

A quantitative and qualitative analysis shows that most speech therapists work with family caregivers. This study allows us to better understand how speech therapists and caregivers give this non-drug therapy. The results demonstrate that speech therapists actions are in accordance with their skills' decree, despite the potentials difficulties met and described in this work.

Key words : dementia – family caregiver – communication – speech therapist – investigation.

100 pages hors annexes – 71 références bibliographiques